

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Expérience de familles cohabitant avec un proche atteint de trouble mental persistant
faisant partie d'un programme de services individualisés (PSI) en Catalogne

Par

Montserrat Loza Garcia

Faculté de sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade
de Maître ès sciences (M. Sc.) en sciences Infirmières

Janvier 2008

© Montserrat Loza Garcia, 2008



Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Expérience de familles cohabitant avec un proche atteint de trouble mental persistant
faisant partie d'un programme de services individualisés (PSI) en Catalogne

Présenté par :
Montserrat Loza Garcia

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Caroline Larue
Présidente rapporteuse

Francine Gratton
Directrice de recherche

Francine Ducharme
Membre du jury

Remarques et abréviations

- La forme masculine d'infirmier est employée pour désigner à la fois le masculin et le féminin. Cependant, les participants à l'étude se réfèrent toujours à l'infirmier en féminin.

- Les principales abréviations utilisées dans ce mémoire sont :

1. PSM : Plan de Santé Mentale en Catalogne
2. TM : trouble mental
3. TMS : trouble mental sévère et persistant.
4. PTI : plan thérapeutique individualisé.
4. PSI : programme de services individualisé pour les personnes diagnostiquées de trouble mental sévère en Catalogne.
5. SCS : service catalan de la santé, organisme de gestion de la santé en Catalogne.

Sommaire

En Catalogne (Espagne), bien que les Centres de santé mentale aient organisé un programme de services individualisés (PSI) à domicile dans lequel les infirmières ont des responsabilités, la prise en charge d'une personne diagnostiquée d'un trouble mental sévère et persistant est le plus souvent assumée par les membres de la famille qui deviennent des aidants familiaux. De plus, puisque la famille est vue comme un système, cette prise en charge influence son fonctionnement et celui de tous les membres ce qui, les amène à exprimer régulièrement leur épuisement. Dans cette étude, nous avons donc voulu comprendre et interpréter l'expérience des familles qui assument un rôle d'aidant familial depuis qu'elles prennent soin d'un proche diagnostiqué d'un trouble mental sévère TMS et faisant partie d'un PSI en Catalogne.

Pour atteindre ce but, nous avons mené une étude qualitative en théorisation ancrée. Trois familles, constituées de cinq membres assumant ce rôle d'aidants familiaux, ont été rencontrées lors d'entrevues non directives. L'analyse des résultats nous a amené à proposer un processus en trois étapes dont la conceptualisation globale s'intitule : « **Réussir à survivre malgré les difficultés** ». Au cours de la première étape, intitulée *avant l'annonce du diagnostic ou le qui vive*, on remarque dans la famille une période de confusion et une autre de transformation alors que les membres prennent conscience de leurs ressources personnelles et environnementales. Dans la seconde étape intitulée, *après l'annonce du diagnostic ou l'adaptation aux changements*, on constate la présence d'embûches et d'aide ainsi qu'une expérience de lutte. Lors de la dernière étape, nommée *une nouvelle réalité familiale ou le point de non retour*, on souligne la présence de satisfaction et de non satisfaction ainsi que de l'épuisement chez ces aidants pour qui il y a aussi certains bénéfices à prendre soin. Nos principales recommandations se regroupent autour d'un questionnement concernant l'organisation des ressources suite à la désinstitutionalisation dans divers pays ainsi que la nécessité de revoir et de créer des ressources en santé mentale en

partenariat avec les membres des familles qui assument le rôle d'aidant auprès de leur proche. Les propos des aidants familiaux ont permis de constater l'apport précieux des infirmières en ce qui a trait au soulagement du sentiment d'épuisement et d'insatisfaction quant aux services. Dans cette optique, il est donc souhaitable d'élaborer un plan de suivi à domicile qui relèverait en grande partie des infirmières.

Mots clé :

Théorisation ancrée, partenariat, aidants familiaux, troubles mentaux, infirmière psychiatrique communautaire, infirmier à domicile, théorie des systèmes, fardeau aidants familiaux

Summary

Catalonia counts on a mental health system that includes a program with individualized home visiting nursing care, aided to help taking care of those patients living at home with a severe mental illness. However in most instances it is the family of the patient that becomes the closer full time care giver. As the family is conceived and functions as a system, when it takes the responsibility of providing care for the patient, that system's functioning is changed and its members suffer from persistent physical and emotional exhaustion. In this study we wanted to understand and interpret the experience of change and transformation that a family undertakes when adopting the role of being the caregiver to a severely mentally ill person that also is enrolled in an individualized care program in Catalonia.

To achieve our objectives, we did a qualitative study using grounded theory methodology. We interviewed three families; all three were caregivers of a mentally ill family member. The analysis results bring us to describe the whole process, which we called: "Surviving despite difficulties", in three stages. The first stage occurs prior to diagnosis, and was named: "where he lives". During this stage the family lives a period of confusion and there is a gradual increase of awareness of the personal as well as the environmental resources of the family. The second stage, which we called "after diagnosis or adapting to changes" is characterized by overcoming difficulties by a mix of aid seeking and disappointments all lived with a spirit of struggle. In the final stage that we called "a new family reality or the point of no return", some new standards get established some of them are satisfactory and some are not. During this final stage, we also identify the emotional drainage of the family members and how they would benefit from care respite.

In our discussion, we discuss the effects of desinstitutionnalization in different countries, the importance of a well organized list of resources available in the community and the need to revise and consider new resources in partnership with the affected families.

When it comes to the family member's we remark their emphasis on appreciating the help obtained by the visiting nurses as it significantly reduces their caretaking responsibilities; they also wish for individualized home follow up treatment plan that would be managed by the same specialized visiting nurses.

Keywords

Grounded theory, partnership, family, mental disorder, community psychiatric nursing, family home nursing, systems theory, caregivers burden,

TABLE DES MATIÈRES

TITRE.....	i
REMARQUES ET ABREVIATIONS	III
SOMMAIRE.....	IV
SUMMARY.....	VI
TABLE DES MATIÈRES.....	VIII
LISTE DE HORS TEXTES.....	XI
DEDICACES	XII
REMERCIEMENTS.....	XIII
CHAPITRE I : Phénomène à l'étude.....	1
But de l'étude.....	11
CHAPITRE II : Recension des écrits et Toile de fond théorique.....	12
Désinstitutionalisation et conséquences pour les personnes atteintes de TMS.....	14
Historique.....	15
Problèmes des personnes atteintes de TM, de leur famille, des professionnels et de la communauté.....	19
Situation et Programmes de Santé mentale en Catalogne.....	22
Situation de la famille qui prend en charge un proche atteint de troubles mentaux.....	24
Les retombées de diverses formes d'aide pour la famille et l'aidant familial.....	25
Aide formelle.....	27
Aide informelle.....	33
Processus de l'expérience de prodiguer les soins.....	39
L'évaluation cognitive du processus de soins pour la famille soignante.....	40
Le fardeau et ses conséquences.....	42

Soins à domicile.....	45
Toile de Fond théorique.....	48
CHAPITRE III : Méthodologie.....	50
Type d'étude.....	51
Déroulement de l'étude.....	53
Le milieu.....	53
Les participants.....	54
Collecte et analyse des données.....	62
Collecte des données.....	62
Techniques de collecte des données.....	63
L'analyse des données.....	66
Critères de scientificité.....	71
Considérations éthiques.....	72
CHAPITRE IV : ANALYSE ET INTERPRETATION DES DONNÉES.....	73
Énoncé de la proposition.....	74
Démonstration de la proposition.....	78
Première étape : le qui vive.....	78
La période de confusion.....	78
La transformation.....	83
Les ressources personnelles et environnementales.....	88
Deuxième étape : l'adaptation aux changements.....	94
Des embûches et de l'aide.....	94
Une expérience de lutte.....	99

Troisième étape : le point de non retour	104
De la satisfaction et de l'insatisfaction.....	104
De l'épuisement et des bénéfices	111
CHAPITRE V : DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS.....	121
Réflexions et questionnement.....	122
Le qui-vive.....	122
La théorie des systèmes.....	123
La résilience.....	123
L'adaptation aux changements.....	127
La spiritualité.....	128
La théorie du deuil.....	128
Le point de non retour.....	130
La satisfaction des services.....	131
Le fardeau.....	134
Recommandations.....	138
CONCLUSION.....	143
REFERENCES	147
ANNEXES	170

Liste des hors textes

Tableau 1. Participants à l'étude	55
Tableau 2. Caractéristiques des personnes atteintes	56
Tableau 3. Caractéristiques des entrevues	65
Tableau 4. Étapes du Modèle paradigmatique	70
Figure 1. Chemin explicatif du modèle paradigmatique	77

*À ma fille, Arantxa, qui m'a donné la force de persévérer, pour tout ce temps qu'elle a passé
sans pouvoir partager certains moments avec moi, sa mère*

Remerciements

D'abord je tiens à remercier Mme Gratton, ma directrice de recherche, pour son aide. Elle m'a enseigné la rigueur dans la méthode et m'a donné son soutien tout au long de mon mémoire. Je tiens aussi à remercier pour son appui financier, l'Institut Carlos III, la Generalitat de Catalunya, le Gouvernement du Québec et l'Université de Montréal. Ces appuis m'ont permis de me former en recherche en sciences infirmières.

Je remercie aussi les personnes qui m'ont appuyée inconditionnellement pour que je puisse commencer et finir ce mémoire : ma mère, ma fille, le Dr. Colom, Mme Sanchiz, le Dr. Ferrero, M. Ortiz, Mme Gardelegui, Mme Zunzunegui, Dr. Martinez et Mme Boleda, entre autres personnes et amis.

Je veux souligner la grande générosité et l'amitié inconditionnelle de Mme Gaudette. Elle a consacré le temps nécessaire pour corriger le français dans lequel je m'exprime. J'étends mes remerciements à sa famille pour m'avoir reçue comme un des leurs pendant mon stage à Montréal. À Dominique, qui a été toujours à mon côté, pour tout ce temps qu'il m'a dédié. Finalement, je veux remercier Mme Reid du Département des étudiants étrangers de l'Université de Montréal.

Mes remerciements s'adressent aussi aux aidants familiaux qui ont participé à cette étude. Sans eux, cette recherche n'aurait pu être réalisée.

CHAPITRE I

Phénomène à l'étude

Les diverses conséquences qui découlent de la réforme psychiatrique suite à la désinstitutionalisation des personnes atteintes de troubles mentaux sont traitées par plusieurs auteurs (Bachrach, 1996 ; Foucault, 1972 ; Jodelet, 1989 ou Thornicroff et Bebbington, 1989). Gasto et Roura (2000) ou De la Mata (2000) les ciblent spécialement en Catalogne, milieu choisi pour notre étude. D'ailleurs, les rapports du *Pla de Saut Mental de Catalunya*, rédigés entre 1993 et 2005, soulignent les divers objectifs et recommandations qui doivent se mettre en place dans le réseau de santé mentale en Catalogne visant à apporter une meilleure qualité des soins aux personnes diagnostiquées de TM et à leurs familles. La Catalogne est une communauté autonome d'Espagne constituée des quatre grandes provinces suivantes : Barcelone, Tarragone, Lérida et Gérone. Sa population est de six millions de personnes et elle est gouvernée par la *Generalitat de Catalunya*. Le rapport de 1999-2001 révèle qu'une personne sur vingt souffre d'un trouble mental (TM), ce qui corrobore les prévisions de l'organisation mondiale de la santé (OMS) au chapitre des troubles mentaux. En effet, l'OMS (2001) souligne que la dépression, les troubles bipolaires et la schizophrénie totalisent 9,5 % des maladies et des incapacités de la communauté européenne et ce pourcentage ne cesse d'augmenter. Dans ce rapport, on insiste beaucoup sur l'importance des TM car ils sont en grande partie responsables de l'augmentation des coûts de santé qui ont quadruplé en Catalogne entre 1993 et 2001. Déjà, le rapport de 1996-1998 faisait ressortir que, dans ce pays, les troubles mentaux faisaient partie des principaux problèmes de santé en constituant de 16 à 25 % des consultations totales. Parmi ces troubles mentaux, on retrouvait : 33,8 % de troubles anxieux, 23 % de troubles affectifs, surtout la dépression. On soulignait aussi que 95 % des personnes souffrant de TM étaient diagnostiquées par un médecin lors d'une consultation pour un problème de santé physique.

Le dossier publié en 2002 du *Servei Catala de la Salut* (SCS), organisme de gestion de la santé en Catalogne (SCS), fait les recommandations suivantes de l'OMS en 2001 : l'appui au suivi systématique, la création de ressources communautaires et le suivi à domicile des personnes atteintes de TM. En ce qui a trait aux ressources communautaires en Catalogne, ce rapport de 2001 met en relief qu'il y avait 103 centres de santé mentale (soit un centre pour 61,761 habitants) qui avaient reçu 865,226 visites de patients¹. De ce nombre de visites, 10% à 20% souffraient de troubles mentaux sévères (TMS), ce qui les obligeait à consacrer 50 % de leurs activités globales à ces patients. Ce rapport insistait aussi sur les lacunes suivantes en Catalogne: absence de suivi systématique, suivi à domicile quasi inexistant pour les personnes souffrant de TMS et utilisation inappropriée des multiples services offerts par le réseau sanitaire catalan. Il était, par conséquent, difficile d'identifier, dans leur environnement tant social que familial, les besoins des personnes atteintes de TMS et de leurs familles.

La famille est considérée comme le principal soutien aux personnes atteintes de TMS (Dorvil, 1987) alors qu'elle a souvent besoin d'aide pour exercer son rôle de soignante (Talbot, Duhamel, Giroux et Hamel, 2000). Navarro (2001) souligne qu'en Espagne, cette aide n'existe pas, et ce, même si la famille représente le pilier de la société espagnole. Le manque de préparation à exercer un tel rôle peut avoir des conséquences sur l'état de santé des membres de la famille qui deviennent des soignants (Navarro, 2002). En effet, soigner un proche, tout en continuant d'assumer les responsabilités familiales et professionnelles, devient une tâche vraiment lourde. Le fait d'avoir un proche malade au sein de la famille provoque nécessairement des changements dans son fonctionnement car elle doit s'adapter à sa nouvelle situation (Duhamel, 1995; Wright et

¹ Afin d'alléger le texte, nous utilisons le masculin tout en sachant qu'il inclut aussi le féminin.

Leahey, 2001). Si ce proche est atteint d'un TMS, ses difficultés peuvent s'accroître à cause des préjugés qu'entretient la société face à la maladie mentale.

Dans les pays où il y a eu désinstitutionalisation des personnes souffrant de TM, des changements se sont produits. Plusieurs soins et services qui, autrefois, étaient sous la responsabilité des institutions ont été transférés aux familles dès le retour des malades dans leur milieu (Cousineau, 1991). Les personnes malades qui étaient dépendantes des institutions devenaient dépendantes de leur famille (Gagnon, Saillant, Montgomery, Paquet et Seigny, 2000) qui, elle, n'avait jamais été préparée à exercer un tel rôle. Avec la désinstitutionalisation, plusieurs auteurs soulignent les problèmes de tous ordres qui se sont aussi ajoutés (Bandeira, Lesage, Morissette et Granger, 1994 ; Lesage et Morissette, 1993). Ainsi, pour n'en souligner que quelques-uns, on a remarqué l'apparition d'autres problèmes de santé pour les personnes souffrant de TMS, leur manque de suivi systématique ou une absence de coordination des services de soins qu'on leur offrait. Pourtant, lorsque des personnes atteintes de TM quittent une institution psychiatrique, leur suivi systématique, en collaboration avec les ressources communautaires, devrait être automatiquement planifié, comme le soulignent Poirier, Ritzhaupr, Larose et Chartrand (1998). D'ailleurs, ces auteurs proposent d'effectuer une étude de viabilité dans le milieu de ces personnes afin de créer les ressources appropriées manquantes et de fournir une liste des coordonnées permettant aux personnes souffrant de TM et à leur famille de bénéficier de soins ou de soutien en santé mentale.

Afin d'atteindre des objectifs semblables, au moment de la désinstitutionalisation, l'Italie, les États-Unis, l'Angleterre et l'Espagne ont mis en place différentes politiques de santé dont les résultats ont varié. L'Italie et les États-Unis ont concentré leurs efforts sur l'appui à la famille et les soins prodigués à la maison alors que l'Angleterre et l'Espagne ont plutôt mis l'accent sur un modèle de gestion et d'approvisionnement des services (De la Mata, 2000 ; Hadley, Muijen,

Godman et Shepherd, 1996; Tyrer, 1998). La réforme en Angleterre a été un échec pour diverses raisons dont l'absence de coordination entre les différents centres (Hadley et al. 1996) et le manque d'études sur l'efficacité des services et les coûts générés (Tyrer, 1996). Pour divers auteurs (Bachrach, 1996 ; Gasto et Roura, 2000; Navarro, 2002), il y a eu échec surtout à cause de certaines politiques de santé comme celles qui ont prévalu en Angleterre. Lorsqu'elles ont été élaborées, on visait surtout à diminuer les coûts de santé plutôt qu'à répondre aux besoins des bénéficiaires et de leur famille.

En comparant les politiques de santé de l'Italie et celles des États-Unis, Gasto et al. (2000) et Gélinas (1998) repèrent des différences en ce qui a trait aux choix qui ont été faits. Gasto et al. (2000) attribuent ces différences au budget qui a été investi en ressources de santé et en programmes de suivi systématique des personnes atteintes de TMS dans la communauté. Par leur investissement dans des ressources économiques plus importantes, les États-Unis priorisent une attention individuelle à la personne concernée et à sa famille (Gasto et al. 2000) alors que l'Italie centre ses efforts sur la personne et la communauté (Gélinas, 1998). De plus, Gélinas (1998) souligne un dénominateur commun entre ces pays, c'est celui des soins infirmiers à domicile pour soutenir les familles.

Dans divers pays, les personnes atteintes de TM ainsi que leur entourage subissent les conséquences des échecs de différentes réformes en santé mentale implantées suite à la désinstitutionalisation. Kendell (1998) rappelle aussi que les personnes atteintes de TMS et leurs familles, en tant que groupe de pression, exercent peu d'influence et sont peu écoutées. Pour cet auteur, les individus qui détiennent le pouvoir dans le domaine de la santé ne considèrent généralement pas leurs besoins comme prioritaires. Ainsi, Thornicroff et al. (1989) soulignent que les politiques de santé sont pensées et établies sans tenir compte des préjugés de la société face à la maladie mentale, ce que ne vivent pas ou peu les personnes atteintes d'autres problèmes

de santé. En conséquence, on peut s'attendre à ce que les personnes qui souffrent de TMS et qui quittent l'hôpital soient victimes de ces préjugés ainsi que leur famille.

De la Mata (2000) et Gasto et al. (2000) s'entendent pour affirmer que le Service Catalan de la Santé (SCS) en Catalogne n'offre pas une assistance de première qualité aux familles. Les familles qui ont un proche atteint de TM en subissent les conséquences. En Espagne, le troisième chapitre de la *Ley General de Salud* 14/1986 (BOE, 1986) affirme que la personne souffrant de TM vivant dans la communauté a le droit de bénéficier de services sociaux et de santé mis sur pied pour favoriser sa réhabilitation et sa réinsertion sociale. En Catalogne, les divers *plans de salut mental* précisent les directives à suivre par le réseau de santé mentale créé suite à la réforme de la santé mentale. Mais, on a choisi un modèle de gestion qui s'est avéré peu efficace en optant pour celui préconisé par l'Angleterre et qui a engendré autant de critiques. Comme ce pays, la Catalogne est confrontée à un manque de coordination des services alors que, pour Navarro (1997), cet élément représente la clé du succès pour assurer la qualité globale d'un système de santé. Dans le même sens, le 10 octobre 2001, la Fédération d'Associations de Familles de Malades Mentaux de l'Espagne (FEAFE), regroupant 26,000 membres ainsi que 120,000 professionnels de la santé mentale, ont dénoncé, au Parlement de Catalogne, le piètre état des services offerts aux personnes atteintes de TM et à leurs familles. Cette situation est inacceptable lorsqu'on sait qu'en Catalogne, 20% de la population souffre de TM dont 300,000 personnes qui ont reçu un diagnostic TMS. Alors que ces personnes ont besoin de traitements, on constate que seulement 2% d'entre elles reçoivent des soins dispensés dans les centres de santé mentale. Le même rapport souligne le manque de coordination et l'insuffisance des services de soins à domicile. Les familles en sont lourdement pénalisées comme en fait foi leur piètre qualité de vie (Navarro, 1997). Régulièrement, les familles impliquées font connaître leurs préoccupations dans la presse écrite comme «*El Pais*». Face à la situation vécue avec leur proche malade, elles font

part de leur épuisement, de leur isolement, de leur sentiment d'avoir été abandonnées par le système de santé, du manque de ressources et de coordination des services et de l'insuffisance de l'aide reçue.

Comme la famille est fortement impliquée dans les soins à prodiguer à une personne atteinte d'un TM, pour répondre à ses besoins de façon adéquate à diverses étapes de son expérience, il est essentiel de comprendre comment la famille vit ce processus à partir du moment où s'enclenche cette prise en charge. Plusieurs auteurs (Wright, Watson et Bell cité dans Duhamel, 1995; Navarro, 2001) reconnaissent la famille comme la cellule de base de la société. Ces auteurs la définissent comme composée d'un groupe de personnes apparentées ou liées par l'affection, la dépendance et la confiance.

Depuis quelque temps, on se préoccupe de la famille qui doit faire face à une maladie chronique d'un point de vue systémique (Duhamel, 1995 ; Rolland, 2000 ; Wright et al. 2001). À partir de cette perspective, la famille devient un système de relations interpersonnelles qu'on considère en termes d'unité (Duhamel, 1995). Dans ce système, s'actualisent des interactions qui facilitent ou nuisent à la récupération, au rétablissement et à la réadaptation d'un de ses membres malades (Duhamel, 1995 ; Talbot et al. 2000 ; Wright et al. 2001). Le système familial est formé de divers systèmes qui s'influencent mutuellement (Wright et al. 2001). Quand un changement se produit chez l'un des membres, tous les autres membres, de même que le fonctionnement familial, sont touchés.

Pour divers auteurs en soins infirmiers (Duhamel, 1995 ; Lefèvre, Bouchard et Pelchat, 1999; Wright et al. 2001), la présence d'un infirmier est bénéfique au système familial dont l'un des membres souffre de maladie. D'un point de vue systémique, l'infirmier qui prodigue des soins à domicile interagit avec le système familial. Sa présence peut améliorer la qualité des services et des soins dispensés à la personne et à sa famille. Pour ces auteurs, elle possède les compétences

requis pour assumer ce suivi. En exerçant ce suivi à domicile, l'infirmier symbolise le lien entre les différentes ressources communautaires. En assumant ce rôle, l'infirmier réduit la fragmentation des services et l'utilisation inappropriée des services offerts par le réseau sanitaire, comme les services d'urgence. Ainsi, les personnes atteintes de TM et leurs familles ne peuvent que bénéficier de services et de soins de meilleure qualité en ayant la possibilité de demeurer plus longtemps à domicile tout en ayant moins souvent recours à l'hospitalisation.

Pennec (1997) a recensé des écrits pour identifier les concepts utilisés pour désigner les personnes de la famille qui prennent en charge un proche malade. Il a relevé les termes suivants : aidants familiaux, aidants naturels, soignantes naturelles, soignantes familiales ou aidants principaux tout en précisant que le terme «aidant naturel» était celui qui revenait le plus souvent. N'étant pas convaincue que cette aide soit toujours perçue comme «naturelle» par l'aidant, l'investigatrice de cette étude préfère l'expression «aidant familial» car elle correspond davantage à la réalité dans laquelle l'étude actuelle s'insère. Quel que soit le nom qu'on leur donne, il ressort de divers écrits que les familles soignantes vivent de la souffrance psychologique, notamment de la dépression, et perçoivent avoir une charge de travail importante (Gozzete, Joël et Colvez, 1999). Dans le même sens, Baumgarten (cité dans Ducharme, 1997) affirme que les personnes qui prennent soin de leur proche quotidiennement présentent une prévalence élevée de fatigue, d'anxiété et de symptômes dépressifs liés à une surcharge de travail ou à un lourd fardeau. D'autres auteurs (Ricard et Fortin, 1993 ; Ricard, Fortin, Bonin, 1995) expliquent ce fardeau par les problèmes physiques, émotionnels, sociaux et financiers associés au fait de prendre soin des personnes atteintes de TM. Dans les écrits (Baronet, 1999; Jones, 1996; Maurin et Boyd, 1990 ; Noh et Turner, 1987 ; Ricard et al. 1995; Solomon et Draine, 1995 ; Song, Biegel et Milligan, 1997), on distingue deux sortes de fardeau: le fardeau objectif et le fardeau subjectif. Plusieurs chercheurs se sont intéressés à ce concept en l'abordant à partir d'une

approche qualitative (Ayres, 2000 ; Rose, 1996 ; Sveinbjarnardottir et Dierckx, 1997) et quantitative (Jones, 1996 ; Ricard, Fortin et Ezer, 1996 ; Song, Biegel et Milligan, 1997 ; Ricard et al. 1995 ; Solomon et al. 1995). Les résultats de ces études permettent d'affirmer que même si, très souvent, soigner un proche malade a des effets négatifs sur la famille, il peut aussi y avoir des aspects positifs comme en témoignent les résultats d'études surtout qualitatives (Baronet, 1999 ; Ducharme, 1997 ; Veltman, Cameron et Stewart, 2002).

En fait, le rôle de soignant d'un membre de la famille malade est souvent assigné à la femme qui doit aussi continuer d'assumer ses tâches habituelles (Dallaire, O'Neil, Lessard, 1994 ; Ducharme, Lévesque, Gendrom, Legault, 2001 ; Navarro, 2002 ; Saillant, 1994). De plus, comme le note Navarro (2001), elle est souvent contrainte à démissionner d'un emploi rémunéré pour prendre en charge le proche malade. Un tel choix implique une baisse de revenus dans la famille et la nécessité d'aller chercher de l'aide afin d'éviter l'épuisement. La famille est alors confrontée à des éléments qui compliquent grandement sa tâche tels : une fragilité économique, un manque de ressources d'aide, des relations difficiles avec l'environnement à cause de préjugés associés aux TM (Gagnon et al. 2000). De plus, pour Perreault (1989), la maladie grave d'un membre de la famille est un événement susceptible de provoquer un stress sévère qui peut se transformer en détresse (Lazarus et Folkman, 1984 ; Pearlin, Mullan, Semple et Skaff, 1990 ; Ricard et al. 1995). D'ailleurs, Friedman (1997) stipule que le simple fait qu'une personne atteinte de maladie mentale fasse partie d'une famille constitue un agent de stress. C'est pourquoi il recommande de considérer dès lors des interventions visant la famille.

En Catalogne, à cause de la symptomatologie, les personnes atteintes de TMS (TMS, 1998) sont souvent hospitalisées. Hors de l'hôpital, les centres de santé mentale sont les centres de référence dans leur communauté. Ils sont composés d'équipes multidisciplinaires dans lesquelles se côtoient le psychiatre, le psychologue, l'assistante sociale et l'infirmier. Lorsqu'une personne

reçoit le diagnostic de TMS, le membre responsable du dossier médical élabore un plan de soins. Mais l'infirmier ne dispose pas d'autonomie quant à l'élaboration de ce plan de soins. Les actes qu'il posera dépendent des prescriptions du psychiatre de référence. Quant aux soins infirmiers dispensés à domicile, ils sont nébuleux. Ce qu'on sait c'est qu'il y a une lacune de services de soins infirmiers à domicile aux malades chroniques qui sortent de l'institution psychiatrique (Navarro, 2001). En ce qui concerne la famille, tout est à faire. En tant qu'infirmier qui perçoit la famille en tant que système, il est évident que, pour le bien-être des personnes, il pourrait élaborer un plan d'action si des études permettaient de comprendre ce que vivent ces familles tout au long de cette prise en charge. Il pourrait aussi coordonner les liens entre cette famille et les différentes ressources communautaires.

En Catalogne, il n'existe aucune étude faisant part de l'expérience des familles aidées et supervisées par un infirmier à domicile, dont l'un des membres a reçu le diagnostic de TMS et qui, à l'aide d'un plan de services individualisés (PSI), doit suivre un processus d'intégration dans la communauté. Étant donné l'influence des familles sur le bien-être et l'évolution de la personne atteinte d'un TMS et l'urgence de les soutenir, il devient primordial d'acquérir des connaissances sur le processus suivi par les familles, en particulier l'aidant familial, qui prennent en charge un de leurs proches atteint de TMS. C'est pourquoi il importe d'effectuer des études qui donnent la parole aux membres des familles afin qu'elles puissent exprimer ce qu'elles vivent depuis qu'elles participent au processus d'intégration d'un de leurs proches dans la communauté. Comme Rose, Mallinson et Walton-Moss (2002), nous pensons qu'une approche qualitative est la plus appropriée et que la théorisation ancrée s'avère fort pertinente lorsqu'il s'agit d'un processus peu étudié qu'on veut comprendre et interpréter. Les résultats d'une telle étude permettront de mieux comprendre le cheminement des familles vivant une telle expérience et aideront les infirmiers, intervenant dans les programmes de santé communautaire (à domicile), à planifier des

activités susceptibles d'aider les familles à vivre cette expérience afin de favoriser une meilleure intégration sociale de leur proche malade.

But de l'étude

Dans cette étude, nous tenterons de comprendre et d'interpréter l'expérience de familles qui assument un rôle d'aidant familial depuis qu'elles prennent soin d'un proche diagnostiqué d'un TMS et faisant partie d'un programme de PSI (plan de services individualisés) en Catalogne.

CHAPITRE II

Recension des écrits et toile de fond théorique

Lorsqu'on fait le choix d'une approche par théorisation ancrée, les avis sont partagés en ce qui a trait à l'ampleur des écrits recensés avant d'aborder l'étude d'un phénomène. Divers auteurs s'interrogent sur l'étendue des connaissances provenant des écrits théoriques et empiriques que doit posséder un chercheur. Pour Chenitz et Swanson (1986), la recension des écrits devient une partie intégrante du processus analytique et aide à situer le contexte, le but ainsi que l'importance de la recherche. On précise aussi que cette référence aux écrits peut fournir des pistes pour mieux explorer les données tout en facilitant leur catégorisation menant à la conceptualisation du phénomène étudié. Glaser et Strauss (1967) sont d'un avis contraire en préconisant de limiter la recension des écrits afin d'éviter de contaminer les données par des concepts qui pourraient être plus ou moins pertinents au phénomène étudié. Deslauriers (1991) a aussi cette préoccupation d'un excès d'information susceptible de nuire à l'ouverture d'esprit du chercheur. Tout en étant très consciente de ce danger, nous adoptons tout de même la position de Chenitz et al. (1986). Pour nous, les connaissances acquises provenant des écrits pourraient nous inspirer à certains moments de la conceptualisation.

Par conséquent, afin de mieux comprendre le contexte dans lequel vivent les personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants ainsi que leur entourage immédiat, nous recenserons tout d'abord des écrits traitant des conséquences de la désinstitutionalisation des personnes atteintes de TMS. Par la suite, préoccupée par ce que vit leur famille, nous présenterons la documentation traitant de la situation des familles qui prennent en charge un proche atteint de TM. Nous terminerons cette recension par des écrits traitant du processus de l'expérience de prodiguer les soins. Ce chapitre sera complété par la présentation de la toile de fond théorique de cette étude.

Désinstitutionalisation et conséquences pour les personnes atteintes de TMS

Dans divers pays, nombreux sont les auteurs qui traitent de la désinstitutionalisation des personnes souffrant de TM (Bachrach, 1996 ; Ricard, Dorvil, Guttman et Villeneuve, 2000 ; Thormicroff et al. 1989; Tyrer, Turner et Johnson, 1989; Guimon, 2001).

Comme notre étude concerne la situation qui prévaut en Catalogne, nous sommes particulièrement intéressés par l'explication que donnent Gasto et al. (2000) ainsi que le SCS (2002) du processus de désinstitutionalisation dans ce pays. Le *Pla de Salut de Catalunya* (1996-1998) souligne que les TM font partie des situations qui causent le plus de souffrance et d'invalidité dans la population ; représentent un lourd fardeau pour les personnes qui en sont atteintes ainsi que leur famille et la société ; représentent un grave problème de santé publique à cause de leur prévalence, de leur gravité et des conséquences sociales et économiques qui y sont associées. Tout TM qui affecte une personne depuis au moins un an et qui engendre des difficultés dans un ou plusieurs aspects de sa vie quotidienne est considéré comme un TMS (*Pla de Trastorns Mentals Severs*, 1997).

Au cours des années 60, le mouvement antipsychiatrique, pragmatique et idéaliste, préconise que les malades sortent des hôpitaux psychiatriques. On préconise alors la mise sur pied, dans la communauté, de services ayant pour but de favoriser leur réhabilitation dans la société. S'enclenche alors un autre mouvement c'est-à-dire celui de la psychiatrie communautaire. Selon les adeptes de ce mouvement, la désinstitutionalisation implique la diminution du nombre de patients psychiatriques hospitalisés puisque ces personnes doivent plutôt être intégrées dans la société. Parallèlement au processus de désinstitutionalisation des personnes atteintes de TM, on met sur pied la sectorisation. Elle consiste à assigner, dans un secteur déterminé, des équipes multidisciplinaires formées de professionnels de la santé et des services sociaux de ce secteur comme les médecins, les infirmiers, les assistants sociaux. Cette équipe prend la responsabilité

d'offrir aux personnes de ce secteur la gamme de services psychiatriques dont elles ont besoin, et ce, qu'il s'agisse de prévention, de services d'urgence, d'intervention en situation de crises, d'hospitalisation ou de réhabilitation (Guimon, 2001).

Historique

Les premiers mouvements de désinstitutionalisation débutent aux États-Unis suite à une loi, dictée en 1963, par le président Kennedy. L'octroi d'un budget important permet une réforme des services en santé mentale dont le but est d'offrir une attention individualisée aux personnes atteintes de TM. D'autres pays occidentaux comme l'Italie, l'Espagne ou l'Angleterre s'inspirent de cette initiative mais les résultats obtenus varient d'un pays à l'autre. Ainsi, on met sur pied une variété de services tout en constatant que les résultats dépendent en grande partie des ressources disponibles pour dispenser ces services (Dell'Aqua, Marsili et Zanusi, 1998). L'Italie bénéficie d'un investissement budgétaire moindre qu'aux États-Unis (Gasto et al. 2000). Par contre, ce pays adopte comme priorité de soutenir toute communauté qui décide de prendre en charge des personnes institutionnalisées pour les intégrer dans leur milieu en leur offrant des services de suivi ainsi qu'à leur famille. L'un de ces services est le suivi à domicile, adopté entre autres, par la ville de Trieste. Dell'Aqua et al. (1998) utilisent cet exemple pour affirmer que le but de la réforme psychiatrique des années 70 a été atteint.

En France, le rapport de Mission du Ministère de l'emploi et de la solidarité (2001) explique la démarche et décrit les problèmes éprouvés en santé mentale. La politique de sectorisation, élaborée au cours des années 1960, est basée sur un modèle traditionnel de « dispositifs de soins de proximité ». Ce modèle s'inspire d'une doctrine qui a pris naissance au moment de la guerre et qui consiste à dispenser des soins à la population dans son milieu de vie. Ce modèle préconise la diversité et la continuité des soins aux personnes atteintes de TM tout en éduquant des membres de la société afin de reconnaître et de démystifier la maladie mentale en favorisant une meilleure

compréhension de ce que sont les soins psychiatriques. Cependant, le principe de psychiatrie communautaire n'a pas été vraiment respecté étant donné que la gestion du secteur psychiatrique a été confiée à l'hôpital plutôt qu'au réseau communautaire. On a dû faire face à plusieurs problèmes dont ceux reliés à la complexité de planifier et de coordonner efficacement des services communautaires dans un contexte de ressources économiques insuffisantes. De plus, malgré un changement des politiques de soins en santé mentale, la France n'a pas suivi l'orientation proposée par les Italiens ou les Anglo-Saxons de favoriser l'intégration, dans la communauté, des personnes atteintes de TM tout en soutenant leur famille en favorisant leur accès à divers services (Ministère de l'emploi et de la solidarité 2001).

Au Québec, c'est à partir d'une conception précise de la santé mentale qu'a été élaborée la politique de santé mentale (MSSS, 1989). Renaud (1995) précise que la désinstitutionalisation a été planifiée en fermant des lits dans les hôpitaux psychiatriques et en soutenant ce mouvement par des ressources communautaires offertes par les centres locaux des services communautaires ou CLSC (Renaud, 1995). Selon ce même auteur, avec la création des CLSC, l'État devenait le centre d'allocation des ressources. Une de ses préoccupations a été de rendre disponibles les services nécessaires à la désinstitutionalisation des personnes dans le délai le plus court possible, et ce, en impliquant un minimum de ressources. De nouvelles pratiques ont émergé au Québec et privilégient l'engagement et la participation du client, suppléant ainsi à l'insuffisance de ressources (Poirier et al. 1998; Pyke, Nimigon et Vaughny, 1996)

Quant à l'Espagne, comme déjà mentionné, le point de départ de la réforme psychiatrique s'est effectué par la *Ley general de salud* 14/1986 (BOE, 1986). Le chapitre trois de cette loi assure les droits du malade mental en établissant son statut d'égalité par rapport à tous les autres citoyens. L'article 20 de cette loi indique, non seulement la nécessité de mettre en place des services sociaux pour prévenir les TM, mais aussi de dispenser les soins dont doit bénéficier le

malade lorsqu'il vit diverses situations. Ainsi, cette loi statue sur les soins à accorder lorsque le malade réside dans la communauté, lorsqu'il quitte l'hôpital pour retourner dans la communauté et, enfin, lorsqu'il doit être réhabilité et réinséré dans la société. En Catalogne, la réforme psychiatrique est issue du processus de *la ley general de salud* (BOE, 1986), très bien décrit par Gasto et al. (2000), pour en arriver à la création d'une politique de santé mentale. Ce processus a débuté en 1983 par la formation du *conseill assessor en atencio psiquiatrica i salut mental*, en même temps que la création de la loi 15/1990 d'*Ordenacio Sanitaria de Catalunya* par le SCS (Gasto et al. 2000). Lors de sa création, le SCS s'est efforcé d'uniformiser les politiques économiques en santé mentale. En 1993, l'élaboration de *le Pla de Salut de Catalunya* précise les objectifs à atteindre au cours des années à venir dans tous les domaines de la santé. En ce qui a trait à la santé mentale, on y a décrit les règles à suivre pour les personnes atteintes de TM. En 1995, le SCS a élaboré le *Pla de Salut Mental* ou PSM dont le but a été d'assurer le bon fonctionnement du réseau communautaire en santé mentale ainsi que son financement. Selon le PSM (1993-1995), la santé mentale est un vaste concept qui touche tous les aspects de la vie humaine : les relations interpersonnelles, la famille, le travail, la formation, le niveau de vie, la culture, les phénomènes sociaux et les événements importants. Cette façon de voir la santé mentale sert de guide à plusieurs groupes de travail, formés par le département de santé mentale du SCS en 1995, pour l'élaboration de divers programmes et plans d'action. L'un des outils à utiliser pour atteindre les objectifs du PSM (1995) est le PSI qui assure le suivi individuel des patients atteints de TMS et qui sont inclus dans le programme.

La *xarxa de salut mental* ou réseau de santé mentale (traduction libre) a été créée en 1988 suite au décret de la *Generalitat de Catalunya* (DOG, 1998) qui a décrit cette structure. On intègre les centres de santé mentale communautaires ; les unités de courtes hospitalisations dans

le département de psychiatrie de l'hôpital général où la durée d'internement est limitée dans le temps et permet de résoudre les crises ponctuelles ; enfin, les centres de jour. Les plans et les programmes d'intervention élaborés par le SCS pour les personnes atteintes de TM ou TMS sont appliqués par tout le réseau, incluant les centres de santé mentale. Actuellement, dans ces centres, les psychiatres font le suivi du patient et les infirmiers limitent leur intervention à la mise en application des soins prescrits par le psychiatre. Dans sa pratique, le rôle spécifique de l'infirmier en santé mentale n'est défini nulle part. On ne le connaît pas vraiment d'autant plus que cette spécialisation n'existe que depuis quelques années dans les universités espagnoles. Les personnes qui ont reçu un diagnostic de TM sont liées à un centre de référence très précis en santé mentale. Ce dernier est habituellement situé dans le quartier de résidence de la personne qui a ce diagnostic et des services à domicile sont prévus, si telle est la décision du psychiatre de référence. Il importe donc de préciser que ces services ne sont pas automatiquement inclus dans le plan de soins élaboré puisque tout dépend de la prescription du psychiatre qui ne consulte pas nécessairement les autres membres de l'équipe. Ce dernier décide de la pertinence quant au fait que ce soit lui ou l'infirmier qui fasse ou non une visite à domicile. Toutefois, les services d'urgence à domicile s'occupent de toute demande téléphonique formulée entre 17 heures et 9 heures du matin. Le mandat du personnel du service médical d'urgence générale consiste à répondre à des soins ponctuels sans suivi. Le rôle de l'infirmier se limite à administrer le traitement prescrit par le médecin. Cependant, le centre de santé mentale de référence n'est pas relié aux services d'urgence et n'est nullement informé d'actes médicaux qui sont dispensés au cours de la nuit. Nous devons préciser que les centres de santé mentale dépendent d'un organisme municipal (la *diputacion*) alors que les centres de santé communautaire dépendent d'un réseau public de santé qu'est l'Institut Catalan de la Santé. Il importe de noter que les deux organismes sont indépendants à tous les points de vue ; il n'existe aucun lien entre eux.

*Problèmes des personnes atteintes, de leur famille, des professionnels
et de la communauté.*

Selon le PSM (1993-1995), un citoyen sur quatre souffrira d'un TM au cours de sa vie et 1% de la population de tous âges développera même un type de schizophrénie. Les statistiques concernant la santé mentale en Catalogne sont comparables à celles de tous les pays industrialisés. À partir de 65 ans, la prévalence de TMS augmente de 10% et, à partir de 80 ans, ce pourcentage passe à 40% (PSM, 1993-1995). En Catalogne, il y a plus de 300 000 personnes souffrant de TMS (SCS, 2000). Ces TMS provoquent non seulement de graves problèmes personnels et socioéconomiques mais affectent, de façon importante, les familles. Celles-ci doivent soigner et aider leurs proches malades qui, très souvent, vivent dans un monde difficilement accessible (PSI, 1995). À cause des caractéristiques propres de la maladie mentale, les personnes atteintes de TMS sont susceptibles d'avoir besoin de plusieurs ressources de santé ainsi que de nombreuses hospitalisations. La cohabitation avec une personne souffrant de TMS exige, de la part de la famille, une réorganisation du quotidien. Elle doit s'occuper de son proche sur le plan médical et personnel.

Le PSM (1993-1995) divise les clientèles en quatre catégories tout dépendant des personnes impliquées : les personnes atteintes de TM, leurs familles, les professionnels de la santé mentale et la communauté dans laquelle elles vivent. Ce document mentionne quatre difficultés vécues par les personnes atteintes de TMS : la tendance d'« étiquetage » qui prévaut selon laquelle on cherche à les classer selon leur diagnostic clinique ; l'isolement dans lequel elles vivent et qui les coupe des ressources; la difficulté à les aborder, à communiquer avec elles ; finalement, la pauvreté et la marginalisation qui les menacent. Pour les familles, on relève trois sortes de difficultés : le sentiment d'exclusion que vivent les familles lors du processus de suivi du patient lorsqu'il entre dans le système d'assistance publique; la difficulté qu'ont les familles à assumer la

prise en charge de leur proche malade, ce qui résulte souvent en un abandon par la famille; et, enfin, le manque de structures substitutives dans la communauté. Quant aux professionnels de la santé, ils sont aux prises avec trois types de difficulté : leur sentiment d'insécurité à cause des réactions imprévisibles de la personne atteinte de TMS et de son environnement immédiat; la pression qu'ils ressentent de devoir répondre à des demandes nombreuses et importantes sur le plan social tout en sachant qu'ils sont dans l'impossibilité d'offrir les soins (ou les services) adéquats requis par les personnes atteintes ou leur famille; enfin la rigidité et la fragmentation des structures. En ce qui a trait aux difficultés éprouvées par la communauté, dont font partie le patient et sa famille, ce même document énumère trois difficultés : la tendance à stigmatiser la personne souffrant de maladie mentale ; la crainte éprouvée par la communauté dont les préjugés nuisent à l'intégration dans la communauté des personnes atteintes ; l'insuffisance, voire même l'absence, d'information et de soutien que reçoit la communauté.

En France, les concepts de stigmatisation, d'exclusion et d'isolement social occupent une place non négligeable en santé mentale. Le rapport de Mission du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (Ministère délégué à la Santé, 2001) propose, entre autres, de lutter contre la stigmatisation et l'exclusion dont sont victimes les personnes atteintes de TM. Le « Non à l'exclusion. Oui aux soins » énoncé par l'OMS est utilisé comme modèle à suivre. Parler du TM d'une personne ne fait que fragiliser sa famille et augmenter sa souffrance. Auparavant, divers auteurs ont traité en profondeur de ces concepts (Ewald, 1995 ; Freidson, 1970 ; Gelinas, 1998 ; Goffman, 1995 ; Limandri, 1989 ; Perreault, 1995) et s'entendent pour dire que l'exclusion, la stigmatisation et l'isolement des personnes affectées ont des conséquences négatives dont il faut tenir compte.

Ewald (1995) étudie la conception de l'exclusion de Foucault qui considère que l'exclusion est plutôt culturelle que sociale, c'est une affaire de civilisation. La folie en est le premier

symbole et cela, depuis toujours. Le « fou », dans la société occidentale, vit l'exclusion sous quatre formes: celle du travail et de la production économique ; celle de la sexualité et de la reproduction ; celle du langage et de la parole ; et enfin, celle des activités ludiques. Ewald (1995) précise que la personne exclue a pris la place de l'exploité ou de l'opprimé dans la société occidentale.

Goffman (1995) signale que le stigmaté est une réaction sociale qui altère l'identité normale. Cette tension se manifeste dans la vie quotidienne de la personne, étant donné qu'elle ne peut pas jouer un rôle normal en tant qu'individu. La présence d'une personne souffrant de TM crée un malaise dans l'entourage. On l'évite en lui demandant de se comporter selon les règles sociales (Freidson, 1970). La personne souffrant de TM peut ressentir un sentiment de honte et de rejet (Limandri, 1989). En outre, Gélinas (1998) énonce que les personnes atteintes de TM sont souvent isolées socialement. L'exclusion et la stigmatisation résultent en isolement social du patient et de sa famille. Par conséquent, leur qualité de vie en est perturbée. Ces groupes sociaux ne bénéficient pas du même principe d'égalité que les autres citoyens qui forment la société. En conséquence, ils ne sont pas pris en compte.

Face aux éléments analysés, on peut relever deux points importants. Le premier voulant que les malades mentaux fassent partie d'un des groupes sociaux les plus défavorisés. Ils sont rejetés de l'espace social et politique et ne bénéficient d'aucun pouvoir. Quant au second point, les personnes ou groupes sociaux pénalisés par la stigmatisation sont isolés socialement. Étant peu informées et bénéficiant de peu de soutien, ces personnes n'accèdent pas aux mêmes ressources que les autres individus. Avant d'arriver à s'épanouir dans la société, les malades et leur famille sont confrontés à de multiples difficultés. Le principe d'égalité devient abstrait si les individus sont dépourvus de considération, d'estime, de respect, de reconnaissance sociale (Haroche, 1995).

Situation et programmes de Santé mentale en Catalogne.

En Catalogne, en 1995, afin d'apporter des solutions aux problèmes vécus par des personnes atteintes de TMS et à ceux de leur famille, le SCS a formé, au sein du département de la santé mentale, des groupes de travail interdisciplinaires. Ils avaient pour mandat de développer divers plans d'action pour assurer les soins : le *Programa d'Atencio Especifica als Trastorns Mentals*, le *Projecte Terapeutic Individualitzat* ou PTI et le *plan de services individualisés* ou PSI. Le concept de TMS a été défini pour ces plans d'action.

Le Programa d'Atencio Especifica als Trastorns Mentals Severs (1997) s'applique aux personnes qui ont reçu le diagnostic de TMS. Pour qu'un médecin diagnostique un TMS, même si les manifestations cliniques varient, les critères demeurent les mêmes pour toutes les personnes qui en souffrent : une gravité qui persiste dans le temps, une tendance à la détérioration, une modification des relations personnelles, familiales et sociales. Une personne recevra le diagnostic de TMS si elle répond aux trois critères suivants : les critères diagnostiques, la gravité clinique et l'évolution chronique de la maladie. En ce qui concerne les critères diagnostiques, on inclut divers types de pathologies telles les troubles schizophréniques, la dépression majeure récurrente, le trouble bipolaire maniaco-dépressif, la paranoïa, l'aérophobie avec crise d'angoisse, le trouble obsessionnel-compulsif, le trouble limite de la personnalité et la personnalité schizothypique. Il s'agit de gravité clinique lorsqu'on identifie, chez une personne, des éléments comme : une perte de contact avec la réalité, une perte de contrôle ou un comportement inadapté causé par un TM. Quant à l'évolution chronique de la maladie, on l'identifie à l'aide du pronostic clinique et de la fréquence d'utilisation des ressources mises à la disposition de la personne. *Le Projecte Terapeutic Individualitzat* ou PTI (1997) est principalement un plan de suivi de cas. Il s'agit d'abord d'établir un plan de santé pour chaque personne atteinte de TMS. Par la suite, les intervenants offrent des ressources interdisciplinaires du réseau de santé mentale afin de répondre

aux besoins identifiés chez la personne. Ce plan doit alors être inscrit dans tous les dossiers médicaux du centre de référence de santé mentale avec laquelle la personne atteinte de TMS est en contact ainsi que dans les dossiers des services d'urgence du réseau de la santé.

Ces PTI font part d'une analyse des besoins de la personne et précisent clairement les compétences professionnelles requises pour prodiguer des soins adéquats au patient et à sa famille. Les deux intervenants principaux dans ce projet sont le thérapeute de référence et le professionnel de référence. Le thérapeute de référence est un professionnel clinique qui fera le suivi systématique de la personne. Il dépend habituellement d'un centre de santé mentale. Le professionnel de référence est le responsable du suivi de la personne souffrante. Il s'assure de l'application des diverses stratégies en fonction des objectifs décrits dans le plan thérapeutique individualisé. Ce professionnel se préoccupe d'établir, de maintenir les liens entre les diverses ressources et tente de contrôler l'anxiété de la personne en étant le médiateur entre lui, la famille et l'équipe thérapeutique. Le soignant, dont la formation est reconnue comme étant la plus pertinente pour répondre aux besoins de la famille et du patient, est l'infirmier. Par contre, l'investigatrice de cette étude est infirmière en santé mentale depuis bon nombre d'année et constate, à regret, que de nombreux professionnels de l'équipe thérapeutique ainsi que les gestionnaires de santé et l'administration de santé reconnaissent peu les compétences des infirmiers et des infirmières.

Le Pla de Serveis Individualitzat ou PSI (1999) est une méthode de gestion de cas. Son but est de réduire, le plus possible, l'isolement du patient et d'éviter l'utilisation inappropriée du réseau social. La cible du PSI est le patient qui vit de graves difficultés familiales ou qui, pendant deux années, utilise constamment les ressources mises à sa disposition. On veut ainsi assurer un suivi systématique du patient dans son milieu de vie en lui offrant les services sociaux et de santé susceptibles de répondre adéquatement à ses besoins. (Balsera, Rodriguez, Caba, Vega, Ruiz,

Berruezo, Clusa, Rodriguez et Haro,2002). Balsera et al. (2002) citent, dans leur révision des écrits publiés cinq ans après la mise en place du modèle en Catalogne, que les familles réclament d'avantage d'attention.

Situation de la famille qui prend en charge un proche atteint de troubles mentaux

La famille est un système multidimensionnel de relations interpersonnelles dans laquelle s'actualisent des interactions qui facilitent ou empêchent la récupération, le rétablissement et la réadaptation d'un de ses membres malades (Duhamel, 1995; Talbot, et al. 2000; Wright et al. 2001). Agnetti et Barbato (1994) adoptent cette approche systémique auprès des familles et soulignent l'importance d'une intervention dans un cadre systémique auprès des familles dans lesquelles un adulte souffre de troubles schizophréniques. Il ne suffit pas que l'appui et le soutien des services de santé soient offerts à la personne malade mais aussi à tous les membres qui composent le système familial étant donné que celui-ci est formé de divers systèmes qui s'influencent mutuellement (Wright et al. 2001). Ducharme (1997) est d'accord avec Baumgarten (cité dans Ducharme, 1997) qui constate que les aidants familiaux montrent une prévalence élevée de fatigue, d'anxiété et de symptômes dépressifs liés à une surcharge de travail ou à la lourdeur du fardeau qu'ils perçoivent. En ce sens, Gagnon et al. (2000) rappellent que la famille est confrontée à de multiples difficultés qui s'ajoutent à la tâche de dispenser des soins à son proche atteint de TM. Parmi celles-ci, on note sa fragilité économique, le manque de ressources d'aide, ses relations difficiles avec l'environnement à cause, notamment des préjugés face à la maladie mentale.

Tel que souligné par Poirier et al. (1998), les clientèles aux prises avec des difficultés sévères et persistantes en santé mentale ne reçoivent pas l'aide dont elles ont besoin. Comme mentionné précédemment, avec la désinstitutionalisation, plusieurs soins sont devenus la responsabilité des familles rendant les personnes atteintes de TMS dépendantes de celles-ci. Ces personnes et leur famille en subissent les conséquences : absence d'aide, charge majeure pour les familles laissées à elles-mêmes, difficultés inhérentes au rôle d'aidants familiaux. Rouillon (2001), Dorvil (1987) et Cousineau (1991) insistent sur la charge supplémentaire que doivent assumer les familles qui prennent soin de leur proche ainsi que les répercussions de cette situation qui engendre aussi une nouvelle dynamique.

Afin de mieux comprendre le phénomène de prise en charge d'un proche atteint de TM, nous en présenterons les aspects positifs et négatifs à l'aide d'une recension critique des écrits tout en faisant part de recherches autant quantitatives que qualitatives. Nous expliquerons les diverses formes d'aide qu'offre la communauté ainsi que les responsabilités qu'impose l'État à la famille, plus particulièrement à l'aidant familial, quant aux soins à donner au proche malade. Nous nous attarderons aussi sur les conséquences de cette prise en charge.

Les retombées de diverses formes d'aide pour la famille et l'aidant familial,

Lorsqu'on s'intéresse à ce qui touche à la relation d'aide, on est préoccupé non seulement par l'aidé mais aussi par l'aidant. Les gestes qu'il pose influenceront nécessairement la personne aidée, et ce, de façon directe ou indirecte (Purtillo, 1990). Pour l'aidant, le « soi » est utilisé comme instrument, il devient un outil dans la relation d'aide. La première étape est la connaissance de soi, de ses besoins, de ses capacités et de ses désirs. L'aidant doit servir de guide et non pas diriger. Il doit se mettre dans la peau du client et accéder à son monde subjectif (Carkuff, 1988). La personne aidée n'est pas un récepteur passif, elle décide de l'aide requise et de ses besoins (Gagnon et al. 2000). Cependant, selon Allkisson et al. (1992), les désirs des

personnes atteintes de TM ne sont pas pris en compte. Quand on parle de personne atteinte de TM qui demeure dans sa famille, on parle d'aide : l'aide que cette personne reçoit de sa famille et des institutions sanitaires et sociales; l'aide dont la famille a besoin pour dispenser les soins nécessaires à son proche.

Pour Biegel, Saley et Schultz (1991) ainsi que Guberman et Tessler (1989), l'aide est liée à la dépendance. En effet, tant et aussi longtemps que la personne a besoin d'aide, cela signifie dépendance : incapacité à s'occuper des tâches de la vie quotidienne et à prendre soin de soi. Ces auteurs considèrent que cette aide par les aidants satisfait les besoins de la personne atteinte de TMS. Selon Guberman, Maheu et Maillé (1994), le soutien ou l'aide que doivent offrir les services dans la communauté se limite souvent à l'aide fournie par les familles et il ne faut pas oublier que lorsqu'on parle de familles, on fait surtout référence aux femmes. C'est donc dire que les familles doivent absorber le poids de la dépendance de leurs proches atteints de TM. On doit donc leur fournir l'aide et le soutien nécessaire à l'accomplissement de leur tâche. En Espagne, Llacer, Zunzunegui, Gutierrez, Beland et Zarit (2002) indiquent la nécessité d'offrir du soutien formel et de l'aide à ceux qui s'occupent principalement des personnes atteintes de maladies chroniques.

L'aide dispensée à des personnes qui en ont besoin peut être formelle ou informelle. Elle est formelle lorsqu'il s'agit de ressources de professionnelles de la santé ou des services sociaux; informelle lorsque dispensée par la famille ou des acteurs de la communauté : familles élargies, amis ou voisins. Quant à l'aide formelle apportée par l'infirmier, Meleis (1991) précise que celui-ci utilise les principes de la relation d'aide pour évaluer les besoins de la personne en tenant compte de ses perceptions dans sa globalité.

Aide formelle.

Doornbos (2001) et Ricard (1991) décrivent le soutien (aide) formel comme des interventions de soutien offertes par les professionnels. Plusieurs auteurs (Biegel, Robinson et Kennedy, 2000 ; Dixon et al. 2000 ; Doornbos, 2001 ; Ricard, 1991) considèrent le soutien aux familles comme des interventions. Pour Biegel et al. 2000, les interventions de soutien aux aidants sont des interventions non cliniques alors que pour d'autres auteurs, comme Doornbos (2001) et Ricard (1991), le soutien aux aidants est une intervention individuelle dans laquelle le *counseling*, la thérapie de soutien, le soutien tangible et informationnel sont offerts. Mais, selon Dixon et al. (2000), ces interventions individuelles sont peu documentées dans les programmes de suivi dans la communauté.

La transformation du lieu de soins pour les personnes atteintes de TMS a un impact sérieux, à la fois sur la capacité des professionnels à contrôler les traitements et les soins ainsi que sur la capacité du patient à contrôler sa destinée, contrôle que ces personnes en institution n'avaient pas dans les années 50 et 60. White (1992) précise que, de nos jours, les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent exercer un certain contrôle sur leurs soins. Ce genre d'affirmation va à l'encontre de la réalité que vivent les personnes atteintes de TM (Allkisson et al. 1992 ; Kendell, 1998). En effet, les personnes atteintes et leur famille, étant souvent victimes de préjugés, vivent très souvent de l'isolement social, de la stigmatisation et de l'exclusion (Ewald, 1995 ; Foucault, 1972 ; Jodelet, 1989). Jodelet (1989) explore le comportement des gens face aux personnes atteintes de TMS qui se sont installées, après la désinstitutionalisation, dans un petit village de France où elles ont été accueillies et sont devenues « pensionnaires ». L'auteure utilise la théorie de la représentation sociale qui explique les comportements et les rapports entre les hommes selon la façon dont ils y sont représentés. L'approche de l'auteure vise à étudier les représentations sociales de la maladie mentale sur deux plans : en découpant la structure mentale

dans laquelle s'inscrit tout lien et toute action et en tentant d'identifier jusqu'à quel point les représentations façonnent les comportements et les rapports. L'auteure trouve un lien entre les représentations et la suite des conduites, les malades sont perçus à travers leurs gestes désordonnés de sorte que la crainte de devenir comme eux s'installe et aussi que la coexistence éveille une phobie de contact. Ce genre de situation ne facilite aucunement le contrôle des soins. Pour leur part, Beal, Crawford et O'Flaherty (1997) estiment que les relations entre les patients et les professionnels ainsi qu'entre les professionnels eux-mêmes sont perturbées à cause des conflits et des questions de contrôle qui surgissent entre les personnes concernées.

Provencher et Dorvil (2001) signalent que peu d'études s'intéressent au point de vue des familles à l'égard des services offerts aux personnes atteintes de TM. Zastowny et Lehman (1998) recommandent d'évaluer la satisfaction des familles concernées par les traitements, et ce, même si elles ne les reçoivent pas directement. Puisque les familles sont devenues soignantes suite aux transformations politiques en santé mentale et directement impliqués dans le processus de reconfiguration des services, Perreault, Provencher, St-Onge et Rousseau (2002) soutiennent qu'il faut connaître leur point de vue. Pour Saint-Charles et Martin (2001), leur apport est devenu un élément clef pour les services de santé. D'ailleurs, ces derniers s'organisent en fonction des familles dont l'engagement restreint considérablement les dépenses des services de santé. L'État considère que la personne atteinte de TM et sa famille sont des consommateurs de soins (Rouillon, 2001). Des auteurs soulignent que les familles apprécient les services offerts par les professionnels de la santé mentale (Greenberg, Greenberley et Kim, 1995). Ainsi, les résultats de l'étude qualitative de Perreault et al. (2002), effectuée auprès de 40 aidants familiaux de personnes atteintes de TM, indiquent que les insatisfactions des familles concernent surtout l'organisation des services et elles en font elles-mêmes partie.

En termes de qualité, l'évaluation de la satisfaction des aidants envers les services de santé mentale revêt son importance dans le contexte de développement des programmes de suivi dans la communauté pour améliorer la qualité de ces services et la qualité de vie des aidants. Un lien existe entre la satisfaction des services et la qualité. En effet, Donabedian (1992) affirme que le sentiment de satisfaction est un préalable pour obtenir la collaboration efficace de l'utilisateur et un élément fondamental de sa participation aux services de santé. Cet auteur considère l'évaluation de la satisfaction comme un aspect essentiel de l'évaluation de la qualité des services du point de vue des résultats. Selon Vuori (1987), on ne peut parler de qualité élevée des services si l'utilisateur n'est pas satisfait.

Suivi communautaire. Gelines (1998) définit la relation d'aide offerte par les ressources communautaires comme « une intervention qui consiste à accompagner la personne dans son milieu de vie, à lui proposer une relation d'aide pour surmonter les difficultés qui surgissent dans son quotidien et restreindre les barrières internes et externes qui l'empêchent d'utiliser les multiples ressources sociales à son intégration sociale » (p.7). Pour cet auteur, le but de la réhabilitation sociale des personnes atteintes de TM par l'intermédiaire du suivi communautaire est loin d'être atteint, ce qui suscite plusieurs problèmes sur les plans social et personnel. Il considère nécessaire le suivi communautaire pour se rapprocher de ces personnes et de leur famille qui souffrent souvent d'isolement, idée partagée par Gagnon et al. (2000) et Gélinas (1998). De la Mata, (2000) et Navarro (2002) soulignent, en outre, le décalage qui existe en Espagne entre la répartition des ressources pour les soins de longue durée auxquelles les personnes âgées ont accès et les ressources offertes aux autres personnes souffrant de maladies chroniques ou qui sont dépendantes de leur famille. Le manque de ressources mis à la disposition des personnes atteintes de TM et de leur famille est une réalité que reconnaissent plusieurs

auteurs (Gagnon et al, 2000 ; De la Mata, 2000 ; Dorvil, 1987 ; Navarro, 2002 ; Bandeira et al. 1994 ; Poirier et al.1998.)

Malgré les recommandations d'offrir un suivi communautaire aux personnes atteintes de TM, il y a de la controverse concernant la signification de la continuité des soins et de ses avantages. Pour Beal et al. (1997), on doit clarifier le mandat des personnes responsables de dispenser les soins ainsi que le sens de l'expression «continuité des soins » si on veut que soit mis sur pied un suivi communautaire efficace. Or, les discussions sur ces sujets sont toujours en cours et le système demeure chaotique. En fait, Beal et al. (1997) et Fournier (1996) soutiennent qu'un des problèmes actuels est l'arrivée du virage ambulatoire qui surgit au moment où règne la confusion entre tous les acteurs de ce système. Par contre, d'autres auteurs comme Clément et Aubé (2002) remettent en question la continuité des soins en tant que solution pour des personnes diagnostiquées atteintes de TM et de toxicomanie, entre autres, parce que, pour eux, le fait de prendre ses distances d'avec le système de soins représente une solution bénéfique. Mais on ne peut oublier que ces personnes, en tant que malades chroniques, ont besoin de soins. Peu importe les divers points de vue existants, les discussions sur la continuité des soins offerts aux personnes atteintes de TM doivent se poursuivre (Beal et al, 1997).

Si la configuration des services et son organisation est un élément clef du suivi communautaire et de la continuité des soins, la participation de tous les acteurs impliqués que représentent les soignants, les professionnels, les non-professionnels et les travailleurs communautaires, doit être prise en compte. Selon Saint-Charles et al. (2001), les politiques en santé de l'état québécois considèrent que les proches jouent un rôle clef dans la distribution des soins offerts à la personne soignée. Ces auteurs considèrent que leur participation est « exigée » au nom d'une nouvelle conscience socio-sanitaire. Paradoxalement, il se trouve que les familles sont appelées à jouer un rôle actif auprès de leurs proches atteints de TM mais qu'elles sont

exclues des décisions les concernant (Leavy, 1997). Perreault et al. (2001) recommandent d'assurer des conditions favorables pour faciliter l'engagement des familles dans le contexte des services existants afin d'améliorer les prestations de services.

Guberman et al. (1994) affirment que les tâches de l'aidant familial doivent être considérées comme un véritable travail de soins qui implique des tâches d'organisation et de coordination de soins, difficulté qui s'ajoute au rôle d'aidant. L'apprentissage et l'information sur la manière d'exercer ce rôle est nécessaire pour qu'il soit développé avec efficacité. Au Québec, selon le MSSS (1998, 2001), la contribution majeure de la famille de la personne atteinte de TMS est reconnue dans le processus de réinsertion sociale, mais les interventions destinées aux aidants n'y sont pas considérés.

Modèles de suivi des soins dans la communauté. Un regard sur les modèles qui guident les différents programmes de suivi dans la communauté aux États-Unis, au Québec ou ailleurs, donne une idée de leur efficacité sur les besoins des aidants familiaux. Les programmes offrent deux modèles de services aux personnes atteintes de TM pour leur permettre de s'intégrer dans leur milieu de vie : le *Program of Assertive Community Treatment* ou programmes de suivi intensif (PACT) et le *Case Management* ou gestion de cas décrits par De Cangas (1994) ; Del Aqua et al. (1998) ; Gelinas (1998) ; Poirier et al. (1998) ; Pyke, Nimigon et Robertson (1998) ou Test (1998). D'après Burns et Santos (1995), CETSQ (1999), Dixon, Weiden, Torres et Lehman (1997), Marshall et Lockwood (2002) et Scott et Dixon (1995), leur implantation permet une amélioration de la stabilité résidentielle, une réduction du temps d'hospitalisation, une plus grande satisfaction à l'égard des services et une légère amélioration des symptômes et de la qualité de vie des personnes atteintes de TM.

Selon Burns et al. (1995) et Scott et al. (1995), le PACT est le modèle de suivi communautaire le plus étudié et celui dont l'efficacité et l'efficience ont été démontrées dans plusieurs études.

Cependant, d'autres auteurs comme McFarlane, Dushay, Stastny, Deakins et Link (1996) relèvent que les bénéfices qu'en retirent les familles sont peu documentés contrairement aux recherches sur l'efficacité de leur implantation pour les personnes atteintes de TM. Les bénéfices de ce modèle auprès des familles sont signalés par quelques auteurs : diminution du fardeau familial (De Cangas, 1994) ; fardeau mineur comparativement à celui résultant d'autres formes de traitement (Test et Stein, 1980) ; et une satisfaction des aidants plus élevée pour le modèle PACT que pour les autres modèles mis en place (Marks, Connolly, Muijen, Audini, McNamee, Lawrence, 1994 ; Reynolds et Hoult, 1984). Malgré cela, Burns et al. (1995) ainsi que Mc Farlane, Stastny et Deakins (1992) soulignent que ce modèle, contrairement aux recommandations de Mc Grew et Bond (1995), n'a pas intégré les interventions auprès des familles.

L'autre modèle d'intervention mentionné est le *case management*. Il a été développé sous diverses formes et de façon parallèle aux États-Unis et dans divers pays du monde (Salomon, 1992). Pour le système de santé américain, ce modèle est proposé comme le service-clef devant résoudre les problèmes d'accessibilité, de continuité et de fragmentation des services (Baker et Intagliate, 1992 ; Miller, 1983 ; Stroul, 1989). Si la Catalogne, elle, s'inspire du *case management* pour développer le PSI (PSI., 1995), au Québec, le MSSS (2001) et le Conseil d'évaluation des technologies de la Santé du Québec (CETSQ, 1999), suite aux orientations du MSSS (1998, 2001), recommandent le développement des programmes de suivi inspirés du modèle PACT pour les personnes atteintes de TMS. La controverse afin de déterminer l'individualité de ces modèles est toujours présente. Salomon (1992) considère le modèle PACT comme une forme de Case Management (CM); Marshall et al. (2002) différencient le modèle PACT des autres modèles de *case management* à cause de spécificités qui caractérisent le modèle PACT bien qu'il ait aussi des traits communs avec d'autres modèles de *case management*

Aide informelle.

Arcand et Brissette (1994) définissent l'aidant naturel comme une personne qui vient en aide à une autre personne de son entourage en perte d'autonomie, dans des activités de la vie quotidienne. Pour l'aidant naturel, le temps, l'énergie et les émotions ne connaissent pratiquement pas de frontière. En tant que soignant, il doit réorganiser sa routine, acquérir de nouvelles connaissances et compétences ainsi qu'apprendre à négocier avec le réseau socio-sanitaire. D'ailleurs Navarro (2001) et Saillant (1994) soulignent que plusieurs tâches sont confiées à l'aidant sans qu'il ait la préparation et la formation nécessaires pour les offrir. Les recherches rapportent que les familles qui prennent en charge un proche demandent à être mieux informées par les professionnels de la santé (Grella et Crusky, 1989). Elles considèrent ne pas disposer de l'information nécessaire (Learvy, 1997) et désirent être plus impliquées dans les décisions prises à l'égard de leur proche malade (Hanson et Rapp, 1992). Les aidants se plaignent d'un manque d'information, se sentent isolés dans le soutien qu'ils offrent à leur proche et souffrent d'un manque d'implication dans les décisions concernant leurs traitements (Biegel, Song et Milligan, 1995 ; Cousineau, 1989, Grella et al. 1989 ; Holden et Lewine, 1982 ; Ricard, 1991 ; Ricard et al. 1993 ; Tessler, Gamache et Fisher, 1991).

Au Québec, la dénomination d'aidant naturel est commune pour désigner celui ou celle qui prend soin de son proche et pour faire référence aux proches qui assument des soins auprès de personnes vivant avec des incapacités (Saint-Charles et al. 2001). Cette dénomination fait l'objet de critiques de certains auteurs (Lavoie et al. 1998 ; Saillant, 2002 ; Saint-Charles et al. 2001). Saint-Charles et al. (2001) considèrent que la dénomination d'aidant naturel n'a pas d'attribut particulier. Le mot aidant naturel implique la reconnaissance accordée à l'apport des proches qui jouent ce rôle, rôle qui, pour Saillant (2002), est plutôt imposé. Mais l'aide est considérée naturelle, peu importe le mot que les auteurs utilisent pour désigner l'aidant : personne soutien (

Paquet, 1994); aidant familial (Lavoie, 2000); aidant naturel (Boulianne et Turcotte, 1997; Gourde, 1998 ou Rochette et Lévesque 1996); soignante naturelle (Cousineau, 1991, Lauzon, 1998, Ricard et al, 1993); soignant familial (Ducharme, 1997); aidant principal et aidant ultime (Saillant et Gagnon, 2001; Saillant, 2002); ou proche soignant (Saint-Charles et al. 2001). Imposer une aide, obliger, d'une certaine façon, quelqu'un à assurer un rôle pour lequel il n'est pas préparé, augmente les difficultés éprouvées par l'aidé aussi bien que par l'aidant (Saillant, 2002). Saint-Charles et al. (2001) affirment que le vécu quotidien des proches s'occupant de personnes vivant avec des incapacités est directement influencé par le fait d'être considérés comme aidants naturels. Ils recommandent de faire des recherches en s'imprégnant de la réalité actuelle : c'est-à-dire s'intéresser au soignant qui s'occupe de son proche.

Ducharme (1997), Hogman (1994), Navarro (2001) et Ricard et al.(1993) s'entendent pour signaler que le rôle d'aidant est souvent assumé par un seul membre de la famille; les difficultés éprouvées par l'aidant sont notoires, et ce, peu importe le diagnostic ou la dépendance du proche. Cependant, Herman, Schofield, Murphy et Singh (1994) évoquent que peu d'études s'intéressent aux familles et aux aidants familiaux de personnes atteintes d'un TM. Par contre, les recherches sont assez nombreuses lorsqu'il s'agit des proches des familles des personnes âgées ou handicapées physiques. Ricard et al. (1993), dans le même sens, signalent que « contrairement aux études s'adressant aux soignants naturels de personnes âgées, le rôle de soutien social des personnes atteintes d'un TM ne suscite un intérêt des chercheurs que depuis peu » (p. 28). Pourtant, ils ont aussi besoin d'aide et de soutien. Le rôle d'aidant exige, de fait, un soutien continu auprès de la personne atteinte, l'obligation de pallier ses difficultés de fonctionnement dans différents rôles et sous-entend la capacité de faire face aux nombreux stigmates sociaux associés à la maladie mentale.

Peu importe l'endroit dans le monde où sont prodigués les soins aux proches qui ont besoin d'aide, ce rôle échoue automatiquement aux femmes (Lavoie, Lévesque et Jutras, 1995). Plusieurs auteurs (Dallaire et al. 1994 ; Ducharme et al. 2001 ; Navarro, 2001 ; Laidlaw, Coverdale, Falloon et Kydd, 2002 ; Morris et al. 1999 et Saillant, 1994) révèlent que ce sont les femmes qui s'occupent d'un proche confronté à une maladie chronique; elles s'acquittent du rôle de soignante parce que cette tâche leur revient de par leur condition de mère ou d'épouse qui veille sur le bien-être de tous les membres de la famille. Cet état de fait ressort aussi en Europe. Pour Hogman (1994), d'habitude ce sont des mères alors que pour Gozzete et al. (1999), ce sont principalement des conjointes ou des filles. Le pourcentage de femmes, qui assument le rôle d'aidant dans la famille, est très élevé (Ducharme, 2001 ; Laidlaw et al. 2002; Rose et al. 2002; Saillant, 1994) Il y a entre 70% et 80% de femmes âgées d'environ 45 ans ou entre 60% et 90% en Europe (Hogman, 1994 ; Gozzete et al., 1999). En assumant ces prises en charge, ces femmes risquent de développer de graves problèmes physiques, émotionnels et psychiques. D'ailleurs, la façon de nommer l'aidant dans les recherches est significative : Hébert (1999) évoque qu'on emploie, au Canada, le plus souvent le terme d'aidant naturel au féminin (« aidante naturelle ») pour désigner les aidants informels.

Qui plus est, Lavoie (1998) révèle que les professionnels de l'État ne reconnaissent pas les besoins concrets des aidants familiaux, rôle attribué à la femme, de sorte que les investissements économiques et humains pour le soutien de ces femmes sont absents des politiques. Une telle situation n'améliore pas le sort des familles soignantes. En réalité, les femmes soignantes sont obligées d'assumer seules leurs tâches et responsabilités suite à la mise en place de politiques socio-sanitaires visant le maintien des personnes dans la communauté. En effet, elles ne reçoivent pas le soutien nécessaire pour prendre soin de proches (Saint-Charles et al. 2001). L'acte de soigner un membre de la famille représente une tâche supplémentaire ardue puisqu'elle s'ajoute

aux autres responsabilités familiales et professionnelles. Étant donné qu'elles ne sont pas préparées à assumer ces tâches (Arcand et Brissette, 1994 ; Saillant, 2001, 2002 ; Morris et al. 1999 ; Navarro, 2002 ; Ducharme et al. 2001), les femmes se sentent souvent démunies et subissent les conséquences de ce nouvel état de fait. Elles accomplissent encore une fois un travail non rémunéré et peu reconnu socialement. Quoique Saillant (2001, 2002) se préoccupe, dans ses écrits, du rôle de soignant qui incombe traditionnellement aux femmes, on s'aperçoit qu'elle n'envisage pas la possibilité pour les femmes de toucher un revenu de l'État. En outre, on trouve que l'auteure fait peu de cas des études qui traitent des hommes soignants.

Partenariat et responsabilité. Saillant (2000, 2001) perçoit les soins offerts aux proches comme un processus visant à rendre autonome la personne dépendante et à partager les responsabilités entre le privé et le public, idée que défendent également Beal et al. (1997) pour les personnes atteintes de TM. Partager est synonyme de partenariat et, en ce sens, l'ANA (1986, 1991, 1999) et l'OIIQ (1986, 1996) soutiennent que l'infirmier à domicile et le client sont des partenaires dans la planification, l'offre et l'évaluation des soins. Le concept de partenariat ressort souvent dans les études traitant de continuité des soins des personnes atteintes de TM (Beal et al. 1997 ; Perreault et al. 2002). White et Jutras (1990) décrivent le partenariat comme la relation entre le soignant informel ou le travailleur non professionnel et le réseau professionnel public. L'État compte sur la famille proche pour accomplir une fonction-clé dans l'offre des services socio sanitaires pour la continuité des soins dont les personnes ont besoin, c'est-à-dire que l'État recherche un partenariat avec les proches soignants (Beal et al. 1997 ; Saillant, 2002 et Saint-Charles et al. 2001). Le développement de partenariat avec tous les intervenants en santé mentale est un processus qui n'est pas suffisamment discuté.

Les documents constituant les divers PSM (1993-1995 ; 1996-1998 ; 1999-2001) évoquent le concept de partenariat entre les personnes et organismes impliqués dans les soins de la personne

atteinte de TM. Au Québec, la Commission Rochon (1988) recommande également d'insister fortement sur l'égalité du partenariat dans le processus de soins des personnes atteintes de TM. Cependant, cette Commission ne s'est pas penchée sur les modalités de développement de ce partenariat et ne semble pas tenir compte des recommandations du rapport Harnois (1987). Dans ce rapport, on préconise une approche globale multidisciplinaire basée sur les besoins de l'individu tout en recommandant de privilégier une pleine participation de la famille qui doit aussi avoir accès à l'information. On préconise aussi la mise en place de ressources externes. En Catalogne, on accorde aussi de l'importance aux besoins des familles : dans le dernier plan de santé mentale (PSM, 2005-2007), on recommande de se préoccuper des besoins et de ce que pensent les familles. Mais, pour Beal et al. (1997), la création d'une relation de partenariat avec les personnes atteintes de TM est négligée. Pour ces auteurs, dans le même sens que le partenariat avec la famille, on doit accorder aussi une place au proche soigné. Selon ces auteurs, les cliniciens devraient écouter les besoins des personnes impliquées soit la famille soignante et les personnes atteintes des TM pour que le partenariat existe.

Selon Saillant (2002), la société moderne évolue plutôt vers l'individualisme et fait en sorte que chacun est plus soucieux de soi que de l'autre; l'aide aux proches n'est plus nécessairement une obligation ou un devoir. Cette auteure affirme que « l'absence de normes claires et unanimes n'exclut pas, au contraire, tout sentiment de responsabilité » (p. 56). Cette vision d'individualisme est partagée par d'autres auteurs (De la Mata, 2000 ; Gasto et al. 2000 ; Guimon, 2001 ; Hogman, 1994 et Navarro, 2001, 2002) qui remarquent, tout comme Del Aqua et al. (1998), que l'individualisme est prédominant dans la culture américaine. Ceci diffère dans la culture européenne où la mentalité davantage communautaire si bien que la collectivité incite les familles européennes à prendre soin de leurs proches, à rendre service aux autres. D'ailleurs, Burros (1995) souligne qu'il importe de tenir compte des risques que comporte le fait qu'on impose à la

famille européenne de prendre en charge son proche. Il est rare que la famille ait vraiment le choix de prendre ou non le rôle d'aidant.

Reconnaître comme postulat une relation affective (famille) préexistante permet aux instances gouvernementales de responsabiliser et d'impliquer les proches. Le rôle d'aidant familial comporte de multiples dimensions et fonctions mentionnées dans les écrits (Biegel et al. 1991 ; Bowers, 1987 ; Nolan, Keady et Grant, 1995). D'après ces écrits, deux dimensions majeures émergent de ce rôle : l'aspect instrumental de l'aide et l'aspect émotionnel. Ce dernier est le plus difficile à quantifier. Garant et Bolduc (1990) affirment que la relation affective peut provoquer énormément de tension causée par exemple par la cohabitation, les exigences de la personne soignée et sa dépendance ainsi que l'absence de soutien social. Néanmoins, Leonard (1995) précise que cette tension est surtout générée par la redéfinition des rôles dans la famille lorsqu'un de ses membres devient malade.

Thorne (1993), dans son étude phénoménologique effectuée aux États-Unis à l'aide d'entrevues menées auprès de plus de 70 personnes souffrant de maladies chroniques et de leurs familles, considère que, quelle que soit la maladie, l'état chronique provoque chez la personne malade et sa famille un lot de difficultés souvent plus pénibles à supporter que la maladie elle-même. Une des retombées de la prise en charge s'exprime par le stress ressenti par la famille. Au Québec, Perreault (1989) rapporte le résultat de l'Enquête Sociale et de Santé menée en 1987 au Québec : la maladie grave d'un membre de la famille est un événement susceptible d'entraîner un stress sévère au sein de la famille.

Processus de l'expérience de prodiguer les soins

La principale cause de stress, selon Hogman (1994) et Navarro (2002), est un manque de services offerts aux patients et à leurs familles. Par conséquent, le malade devient un fardeau pour la famille. Ce fardeau est davantage ressenti quand le patient ne bénéficie d'aucun suivi professionnel dans la communauté (Ricard et al. 1999 ; Tessler et Gamache, 1994). Quelles que soient les raisons évoquées, les auteurs s'entendent pour dire que le fait de vivre avec la personne atteinte de TM contribue à alourdir le fardeau. À son tour, ce fardeau contribue à la détérioration physique et mentale des aidants familiaux (Navarro, 2002 ; Ricard et al. 1993 ; Ricard et al. 1995).

Des chercheurs (Lazarus et al. 1984 ; Pearlin et al. 1990) se sont penchés sur le processus de soins comme un processus de stress, évaluant ainsi les conséquences de l'apport de soins sur la santé, le travail et la vie sociale de la famille. Le modèle de Lazarus et al. (1984) accorde un rôle central aux facteurs cognitifs, aux stratégies de *coping* et au soutien social en tant que médiateurs de la réponse au stress. Le modèle de Pearlin et al. (1990) diffère car l'évaluation cognitive est remplacée par les stressseurs externes (difficultés au travail attribuable à la situation des soins, conflit dans la famille, problèmes économiques et réduction de la vie sociale) et les stressseurs internes (contrôle de soi et estime de soi, captivité et bénéfices du rôle). Toutefois, pour Pearlin et al. (1990) comme pour Lazarus et al. (1984), le *coping* et le soutien social sont des médiateurs entre les stressseurs et la réponse au stress. Ces deux cadres conceptuels ont dominé la formulation des hypothèses qui ont été vérifiées dans plusieurs études quantitatives sur les effets de soigner des malades chroniques dans la famille.

Bien que la plupart des écrits sur les soins dispensés par la famille aient été centrés sur le stress et le fardeau qui découlent de la situation de soigner, les travaux qualitatifs ont démontré que le processus de soins s'intègre dans une expérience familiale. Les chercheurs ont commencé

à étudier l'acte de soigner à travers l'expérience de prodiguer les soins. Ducharme (1997) signale l'émergence d'un courant différent de recherches en citant comme exemples les études exploratoires qualitatives de Pépin (1995) ou Bowers (1997) qui approfondissent divers aspects liés à l'expérience de soin. Tout dépend de la typologie de la famille, de la maladie ou encore du concept de soigner pour que l'expérience de soigner soit perçue différemment. Doombos (2001), dans sa revue d'études qualitatives sur les familles qui prennent en charge leur proche diagnostiqué de TMS, constate que bien des chercheurs affirment que, selon le type de famille (il cite cinq types de familles selon Bowers (1987) c'est-à-dire celles qui : s'occupent de l'avenir, préviennent les dommages, supervisent, se concentrent sur le soutien instrumental et donnent des soins de protection) et la sorte de maladie, le processus de soins différera. Plus récemment Schumaker, Stewart, Archbold, Dodd et Dibble (2000) proposent de faire une recherche sur le « bien soigner ». Ils ont défini ce concept comme l'habileté à s'engager de façon effective et douce dans les activités qui constituent le noyau du soin : surveiller, interpréter, prendre des décisions, accomplir des tâches routinières, effectuer des ajustements, utiliser les ressources, travailler avec la personne malade et négocier avec le système de santé.

L'évaluation cognitive du processus de soins pour la famille soignante.

Le lien entre les recherches qualitatives et quantitatives s'établit à travers le concept d'évaluation (*appraisal*). L'évaluation, auquel le soignant se livre, est l'évaluation cognitive de soigner ; il est le concept central dans le modèle de Lazarus et Folkman (Ricard, 1993 ; Ricard et al. 1995). Les études quantitatives tiennent à décomposer les aspects positifs et négatifs de cette évaluation cognitive. Quant aux études qualitatives, elles ciblent plutôt les aspects positifs de l'évaluation et approfondissent ce concept en traitant d'une évaluation cognitive de l'expérience de soigner.

Nous avons identifié cinq recherches qualitatives récentes qui traitent de l'évaluation cognitive de l'acte de soigner une personne atteinte de TM (Ayres, 2000 ; Rose, 1992, 1996 ; Sveinbjarnardottir et Dierckx, 1997 et Veltman et al. 2002). Les résultats de l'étude phénoménologique de Sveinbjarnardottir et al. (1997), effectuée à l'aide de 18 entrevues menées auprès de neuf familles (deux par famille), démontrent que l'acceptation de la maladie facilite l'émergence de sentiments positifs. Rose (1992) décrit les stratégies d'adaptation (*coping*) utilisées par 15 membres de familles de patients pour rechercher les relations entre les facteurs personnels et de situation. Les rapports entre les membres des familles s'avèrent satisfaisants lorsqu'il s'agit de trouver des stratégies pour mobiliser et motiver les personnes malades. Pour Ayres (2000), des résultats de l'analyse thématique et narrative selon la méthode herméneutique des 36 entrevues effectuées pour sa recherche, font ressortir quatre types de famille : la famille avec une vie idéale, une vie ordinaire, une vie en danger et une vie ambiguë. Pour cet auteur, la famille au type de vie idéale considère davantage les bons aspects de soigner (positifs) alors que dans les trois autres, les aspects difficiles (négatifs) prédominent. Dans la famille menant un type de vie idéale, les soignants perçoivent qu'ils sont de meilleures personnes après avoir vécu l'expérience de soigner, comparativement à la perception qu'ils avaient d'eux avant de vivre cette expérience. Après l'analyse des 20 entrevues semi structurées, Veltman et al. (2002) signalent quatre aspects constructifs (positifs) inhérents à la situation de soigner : une meilleure confiance en soi, la fierté de faire une chose qui en vaut la peine, l'évaluation cognitive de soigner et le développement du sentiment de compassion envers les autres. Rose (1996) insiste sur la richesse de l'expérience humaine que les familles retirent de l'acte de soigner. Cependant, dans cette révision critique des écrits de Rose (1996) sur le fardeau des soignantes, il nous semble que les auteurs des écrits recensés se sont surtout efforcés de décrire des aspects positifs dans la signification de soigner en omettant, par contre, de regarder les aspects négatifs. De surcroît, il

s'agit plutôt d'études transversales qui ne nous permettent pas, comme les études longitudinales, suivre en profondeur et rigueur le parcours des participants à l'étude avec l'inclusion de variables relatives aux individus, aux familles et au contexte.

Veltman et al. (2002) soutiennent que Baronet (1999), dans sa recension des écrits, s'attarde sur les aspects positifs de soigner. Mais il semble plutôt qu'il s'agisse d'une revue traditionnelle des études quantitatives sur le fardeau et l'auteur conclut en faisant diverses recommandations pour les futures recherches. En effet, Baronet (1999) passe en revue des études quantitatives sur le fardeau et recommande de faire des études sur la satisfaction du soignant, sur les sentiments de gratification et la signification de soigner.

Par contre, Doornbos (2001), dans sa revue des écrits sur les aspects positifs de soigner, cite, par exemple, Rose (1998) qui poursuit le même but que lui et affirme que, pour ressentir des aspects positifs à l'acte de soigner, une famille doit accepter les répercussions qu'a la maladie sur elle. Enfin, Doornbos (2001) après avoir rencontré en entrevue les familles qui prennent en charge un proche, ne trouve aucune signification constructive (positive) à dispenser des soins. Cependant, il explique que ses recherches n'étaient pas destinées à explorer les sentiments positifs de l'acte de soigner.

Le fardeau, et ses conséquences.

Tel que le manifestent Rungreangkulkij et Gillis (2000), l'évidence que les familles perçoivent comme un fardeau le fait de soigner leur proche atteint de TM est relevé dans de multiples recherches. D'ailleurs, presque toutes les études confirment le fait que d'une façon ou d'une autre, le fardeau existe à divers degrés et dépend de multiples facteurs ou déterminants. Malgré les diverses conceptualisations des conséquences reliées à l'aide offerte à une personne atteinte de troubles mentaux, le concept de fardeau est utilisé dans la plupart des recherches comme variable d'intérêt pour l'étude de la situation des aidants (Tessler et Gamache, 1995 ; Schene,

1990). Il est reconnu que le fardeau constitue un facteur de risque pouvant contribuer à la détérioration du bien-être des aidants (Ricard, 1991 ; Ricard et al. 1995 et St Onge et Lavoie, 1997). Le fardeau de l'aidant est un concept multidimensionnel qui se concentre sur les aspects difficiles (négatifs) des soins et du soutien dispensés à un proche atteint de troubles mentaux.

Le concept de fardeau familial est utilisé par Grad et Sainsbury (1968) pour décrire les conséquences désastreuses (négatives) de la désinstitutionalisation des personnes atteintes de TM et de leurs familles. Dans ce sens, Grad et al. (1968) ; Hoening et Hamilton, (1966) et Thompson et Doll (1982) s'entendent pour dire que le fardeau se réfère aux difficultés vécues par les familles qui, en plus d'être affectées par le trouble de leur proche, doivent aussi pallier les lacunes du système de services de santé mentale. Actuellement, bien que les politiques de santé mentale et les préjugés face à la maladie aient évolué, ces affirmations sont encore mentionnées dans les diverses études.

Définition conceptuelle de fardeau objectif et subjectif. Le concept de fardeau provient de la reconnaissance du fait que fournir les soins à une personne atteinte d'une maladie mentale oblige à faire passer les besoins de cette personne malade avant ceux de la personne soignante. En fait, le fournisseur de soins ressent l'impact de la situation de donner des soins dans plusieurs aspects de sa vie. Le fardeau est un reflet des conséquences éprouvées par les aidants familiaux. Le fardeau peut se traduire par des problèmes physiques, émotionnels, sociaux et financiers qui peuvent être vécus comme des conséquences de l'acte de soigner. Dans les écrits, on constate que le concept de fardeau a été étudié de façons différentes. Maurin et al. (1990) et Baronet (1999), dans une recension de toutes les études publiées dans Psych- Info de 1967 à 1997 (28 études), répertorient des écrits sur le concept et la définition opérationnelle du fardeau. On distingue le fardeau objectif du fardeau subjectif, distinction apportée d'abord par Hoening et al. (1966). Du

fait de l'influence de cet article sur tous les écrits subséquents, nous nous attarderons sur ses définitions.

Le fardeau objectif fait partie des conséquences de la maladie mentale pour la famille. Plus concrètement, il s'agit d'une brisure du déroulement de la vie quotidienne de la famille et de pertes économiques (Maurin et al. 1990). Ce fardeau fait aussi référence aux effets destructeurs (négatifs) de la maladie sur le ménage et aux demandes exercées sur les membres de la famille (Baronet, 1999). Le fardeau subjectif est l'évaluation (*appraisal*) de la situation qu'ont les dispensateurs de soins (soignants) et leur perception d'assumer une charge lourde. L'aspect subjectif du fardeau représente la perception de ressentir une charge, un poids; de même que les réactions affectives négatives, les sentiments de colère, de désespoir ou encore les inquiétudes que les aidants ressentent envers leur proche. D'autres auteurs, comme Tessler et Gamache (1995), ajoutent que la stigmatisation de la maladie mentale fait également partie de la dimension subjective du fardeau. Ces auteurs préfèrent utiliser le terme expérience de l'aidant pour traduire les conséquences de la prise en charge d'un proche atteint de troubles mentaux, idée que partagent Joyce, Leese et Szmukler (2000) et Szmukler et al. (1996). Jones (1996) fait ainsi la distinction entre le fardeau objectif (la rupture de la vie de famille, les tâches qu'il faut faire pour satisfaire aux besoins de la personne malade) et le fardeau subjectif (l'évaluation cognitive et la réaction émotionnelle de la personne-soutien pour la situation de soigner). Selon cette perspective, le fardeau objectif et le fardeau subjectif sont distincts et peuvent avoir des déterminants différents. Néanmoins, remarquons que les sources du stress associé au fait de soigner ne sont pas distinctes dans les écrits. Cette confusion a mené à l'apparition de différentes définitions opérationnelles. La contamination conceptuelle des définitions de fardeau a produit des résultats contradictoires.

Ainsi, quelques auteurs n'ont pas trouvé d'association entre le fardeau et les caractéristiques de la maladie tels que le diagnostic, le nombre des hospitalisations et l'évaluation du fonctionnement. (Noh et al.1987 ; Solomon et al. 1995). D'autres auteurs ont allégué que le fardeau augmente avec le mauvais état de santé du patient indiqué par le manque d'amélioration, les comportements conflictuels et la dysfonction sociale (Ricard et al.1999; Song et al.1997). Le fardeau doit être mesuré à l'aide d'instruments qui ont été validés et dont les propriétés psychométriques ont été vérifiées. Pour en décrire la nature, il faut quantifier le fardeau et en identifier divers types et leurs dimensions. Quelques mesures du fardeau ont été conçues avec des dimensions potentiellement constructives (positives) telles que la satisfaction et le contrôle de soi de l'aidant familial (Pearlin et al. 1990).

Après avoir recensé des écrits concernant l'expérience de prodiguer des soins aux personnes qui ont besoin d'un suivi, comme c'est le cas pour les participants de notre étude, nous nous attarderons maintenant sur la documentation traitant des soins à domicile car ils sont essentiels pour garantir la qualité des soins de ces personnes.

Soins à domicile.

En Espagne, les politiques de santé préconisent les services à domicile pour favoriser l'adaptation dans la communauté des personnes en perte d'autonomie (INSALUD, 1998). Ce service de soins à domicile joue un rôle important dans l'atteinte des objectifs de santé préconisés par le Ministère de la Santé d'Espagne (*Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999*). Les soins à domicile sont conseillés dans les PSM (1993-1995 ; 1996-1999 ; 1999-2001) comme un outil qui garantit le suivi intensif dans le milieu d'appartenance de la personne atteinte de TMS. En permettant aux aidants familiaux de dispenser des soins à leurs proches, on peut considérer ces soins comme des soins à domicile. D'ailleurs les soins prodigués par les aidants familiaux réduisent notablement les dépenses de l'État (Willins et Park, 1998) puisque, comme le

rapportent Morris et al. (1999), ces soins sont dispensés bénévolement. Voilà pourquoi, Perreault et al. (2002) recommandent de prendre en considération les désirs exprimés par les aidants familiaux pour qui la visite d'intervenants à domicile devient souhaitable.

Saillant, (1994) et Gagnon et al. (2000), scrutent en profondeur les soins à domicile. Saillant (1994) souligne que ce type de soins signifie aussi le contact avec des personnes déclassées ou sans statut ou encore inclassables par rapport à un statut. Gagnon et al. (2000) insistent sur le fait qu'une situation comme la désinstitutionalisation aurait dû prévoir suffisamment de services pour répondre aux besoins des personnes atteintes de TMS, clientèle considérée comme étant la plus difficile à cerner, et à ceux de leurs familles. La désinstitutionalisation progressive en santé mentale et le virage ambulatoire impliquent des soins professionnels plus spécialisés. Ces soins prodigués à domicile sont considérés par ces auteurs comme un puissant soutien social qui aide les individus et leurs familles. Ils sont essentiels pour favoriser la continuité des soins destinés à des personnes qui en ont besoin, idée que partage Saillant (1994). Pour certains auteurs (Marx, Test et Stein, 1973 ; Test, 1998), l'absence de continuité dans les services, les services communautaires inexistantes ou un suivi inadéquat sont des facteurs précipitants responsables des taux élevés de rechutes et de réhospitalisations pour cette population. En Catalogne, le PSM (1999-2001) mentionne l'abandon du traitement des personnes suivies par l'équipe thérapeutique du centre de santé mentale de leur secteur d'appartenance. Les centres de santé mentale ne parviennent pas à joindre les personnes qui ne se présentent pas à leur rendez-vous ou qui cessent de prendre la médication. Les conséquences comportementales propres à la maladie mentale aboutissent à la difficulté de suivre le malade en milieu ambulatoire, ce qui devient, pour la famille, une charge supplémentaire. Saillant (1994) considère que, pour assurer la nécessaire continuité des soins, la présence d'un responsable des soins (un agent de santé) est conseillée.

Cette personne permet d'assurer le suivi entre l'hôpital et les CLSC ainsi qu'une continuité de services de soins entre les établissements.

La pratique infirmière à domicile, telle que le mentionne Fournier (1996), favorise la continuité des soins lorsqu'il estime que, dans le contexte actuel, le déplacement des soins vers la communauté contribue au rapprochement entre l'action sociale et la présence infirmière. La famille occupe une place significative dans cette pratique pour plusieurs chercheurs en sciences infirmières (Agnetti et Barbato, 1994 ; Duhamel, 1995 ; Lefebvre et al. 1999 ; ou Wright et al. 2001). Lefebvre et al. (1999) affirment que la présence d'une infirmière améliore la qualité des services et des soins dispensés à la personne et à sa famille. Au Québec, l'implantation de soins infirmiers spécialisés à domicile pour les personnes atteintes de TM, tel que décrit dans le « projet Métamorphose » (Lombre, 1999), semble apporter des résultats satisfaisants. En Catalogne, le réseau de santé a fourni des soins infirmiers spécialisés à domicile aux personnes âgées (programme « vida als anys »). Cependant, il n'existe aucun service de soins à domicile spécialisés en intervention auprès des personnes atteintes de TMS et de leurs familles. Navarro (2001) affirme qu'en Espagne il y a un manque de services d'infirmiers à domicile pour les personnes dépendantes de soins, parmi lesquelles se trouvent les personnes atteintes de TM, à la différence des services mis en place pour les personnes âgées, considérées dépendantes, par le système de santé de Catalogne. Dans le même sens, les soins à domicile sont fortement recommandés pour toutes les personnes dépendantes, et ce, sans exception. Ils se traduisent par de l'accompagnement selon les écrits québécoises de Gagnon et al. (2000).

Dans les débats sur les soins à domicile on aborde rarement la question du soutien psychologique, social et émotif des aidants familiaux tout en sachant qu'il s'agit là d'un besoin important. À notre connaissance, on propose peu de soins de soutien psychologique, social et émotif tel que recommandés par Morris et al. (1999) à domicile dans le réseau de santé mentale

en Catalogne. La pratique clinique des infirmiers se transforme au fur et à mesure que les recherches suscitent la participation des familles. Wright et al. (2001) recommandent d'aborder la famille dans une perspective d'interaction et de réciprocité et de ne pas négliger, de la part de l'infirmier, les liens qui existent entre la santé, la maladie et la famille, ni ceux qu'il fixe avec le patient et la famille. Ainsi, la place de l'infirmier est très appropriée en ce qui concerne la continuité des soins offerts aux personnes atteintes et à leurs familles à travers la relation d'aide qui s'établit entre eux et l'offre de soutien psychologique à domicile, facteur si important pour les bénéficiaires ainsi que pour les aidants familiaux

Toile de fond théorique

La théorie des systèmes de von Bertalanfy (1968) est la toile de fond choisie pour justifier cette étude qui veut comprendre le point de vue des familles sur l'aide qu'elles reçoivent. Selon la théorie systémique que nous allons utiliser, la famille est considérée comme un ensemble. Considérant la famille comme un ensemble, nous comprenons qu'elle exerce une certaine influence sur l'infirmier qui se présente à son domicile pour dispenser des soins à la personne malade. Du même coup, l'infirmier influence également la famille. L'influence est donc considérée comme mutuelle. Autrement dit, tous les comportements de l'infirmier à domicile auront un effet rétroactif sur la famille. Les soins dispensés par l'infirmier dépendent directement des besoins de la famille soignante, lesquels diffèrent d'une famille à l'autre car tout dépend de la façon dont la maladie affectera la famille. L'infirmier doit alors connaître l'expérience que vit une famille qui assume, à domicile, les soins à son proche atteint de troubles mentaux chroniques.

Plusieurs auteurs en sciences infirmières (Wright et Leahey, 2001 ; Duhamel, 1995, Agnetti et Barbato, 1994) ont fait appel à la théorie systémique pour dispenser des soins infirmiers aux familles. Wright et al. (2001) définissent la théorie des systèmes que von Bertalanffy a énoncée

en 1936. La théorie des systèmes repose sur le postulat suivant : le tout est plus grand que la somme des parties. Il existe des qualités émergentes qui naissent de l'organisation d'un tout. Le tout est également plus grand que la somme des parties car les parties peuvent, par exemple, avoir des qualités qui sont inhibées par l'organisation de l'ensemble. La théorie des systèmes nous aide également à considérer les hiérarchies sur le plan organisationnel, leurs sous-systèmes et leurs implications. Wright et al. (2001) soulignent que connaître ces hiérarchies est utile à l'infirmier. Duhamel (1995) voit la famille comme un système qui représente l'interaction d'un ensemble d'éléments, ce qui nous permet de considérer la famille comme une unité.

L'infirmier ne se préoccupe pas seulement de chacun des membres mais également de l'interdépendance entre les membres car lorsqu'un changement se produit chez un des membres, cela touche tous les autres membres. Ce concept nous permettra de comprendre l'expérience de la famille et la répercussion des interventions de l'infirmier sur la famille. En effet, il importe de se rappeler que l'infirmier et la famille co - construisent ensemble pour faire en sorte que le système familial s'adapte à un nouveau statut.

CHAPITRE III

Méthodologie

Type d'étude

L'approche qualitative a été utilisée pour effectuer la présente étude et atteindre le but qui vise à comprendre et à interpréter l'expérience de familles qui assument un rôle d'aidant familial depuis qu'elles prennent soin d'un proche diagnostiqué d'un TMS et faisant partie d'un programme de PSI (plan de services individualisés) en Catalogne. La théorisation ancrée, conçue d'abord par les sociologues Glaser et Strauss (1967), a été utilisée. Dans ce mémoire, nous privilégions l'expression « théorisation ancrée », tel que suggéré par Paillé (1994).

La théorisation ancrée s'inspire de l'interactionnisme symbolique, une théorie de la psychologie sociale et de la sociologie, qui reconnaît l'acteur social comme étant le seul porteur du sens de son expérience. Selon Coulon (dans Mucchielli, 1996) et Chenitz et Swanson (1986), pour le chercheur qui utilise une approche qualitative comme la théorisation ancrée, la personne est vue comme concevant son monde social et y réagissant en fonction du sens et de la valeur qu'elle assigne aux objets, aux individus, aux comportements et aux événements. Pour Paillé (1994), la théorisation ancrée permet de mettre en évidence la réalité qui entoure un phénomène social et aide à en dégager le sens. Selon Poisson (1991), la conception qu'ont les sujets étudiés de leur milieu social est un élément dont il faut tenir compte au moment de l'analyse par théorisation ancrée. Considérer le point de vue des acteurs pour saisir l'interaction de faits significatifs pour eux, concernant un phénomène précis et concret, exige de l'empathie de la part du chercheur. Pour Mucchielli (1996), l'empathie est une attitude intuitive, non directive, permettant la compréhension intellectuelle du vécu d'autrui, sans pour autant inclure tout le contenu émotif.

L'analyse par théorisation ancrée permet d'élaborer des catégories et leurs propriétés ainsi que leurs dimensions afin de lier le tout dans un schéma explicatif sous forme de processus (Paillé, 1994). Comme ce processus n'est pas linéaire, la collecte et l'analyse des données s'opèrent de façon simultanée et nécessitent une comparaison constante entre la réalité observée et l'analyse émergente (Paillé, 1994).

La théorisation ancrée favorise l'émergence d'une conceptualisation (Paillé, 1994) qui explique une situation sociale à partir des données empiriques. Ce type d'approche inductive est fréquemment utilisé lorsque la théorie existante semble peu appropriée au domaine investigué (Laperrière, 1982; Strauss et Corbin, 1994). En Catalogne, à notre connaissance, il n'existe aucune étude sur le phénomène qui nous préoccupe. De plus, l'utilisation d'une approche inductive en regard des expériences de santé est recommandée par Chenitz et al. (1986) puisqu'elle permet d'aborder des situations familières mais complexes, et ce, à partir d'une nouvelle perspective.

L'approche par théorisation ancrée, par analyse inductive, permet de dégager et d'interpréter le sens d'un événement et d'en cerner la dynamique à partir de données empiriques recueillies et analysées systématiquement (Deslauriers, 1991 ; Glaser et Strauss, 1967 ; Laperrière, 1982 ; Stern, 1985 ; Strauss et Corbin, 1994 ; Paillé, 1994). Cette approche s'inscrit dans le paradigme interprétatif (Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1990). Elle permet d'aller au-delà de l'analyse descriptive par l'approfondissement de l'étude d'un phénomène social. En effet, le chercheur est invité à remettre en question la compréhension qu'il a de ce phénomène en ne voulant pas nécessairement produire une grande théorie mais avec l'intention de dégager le sens d'un événement (Paillé, 1994).

Glaser et al. (1967) considèrent que le cadre théorique interactionniste invite le chercheur à mener une étude sur le comportement humain en tenant compte d'un contexte social précis. Ces

auteurs recommandent d'utiliser un processus de collecte et d'analyse simultanée qui permettra de mettre en évidence les interactions entre les divers éléments, les faits qui caractérisent un événement particulier. En outre, Paillé (1994) considère que l'explication théorique de la réalité, investiguée par le chercheur, doit représenter le plus fidèlement possible celle des personnes qui en témoignent. Il s'agit d'effectuer l'analyse des représentations cognitives que les individus se font du monde social qui les entoure ainsi que les conduites qu'ils adoptent en fonction de ce monde (Laperrière, 1997 ; Mucchielli, 1996; Stern, 1980; Strauss et Corbin, 1990).

La théorisation ancrée est ainsi tout à fait pertinente à l'exploration de processus sociaux peu connus (Laperrière, 1997). Cette approche s'avère donc fort utile pour comprendre et interpréter l'expérience de familles qui assument un rôle d'aidant familial depuis qu'elles prennent soin d'un proche diagnostiqué d'un TMS et faisant partie d'un programme de PSI (plan de services individualisés) en Catalogne. De plus, comme le souligne Paillé (1994), elle nous donnera accès au sens de l'expérience vécue par les familles.

Déroulement de l'étude.

Le milieu.

L'étude a été réalisée en Catalogne dans le milieu naturel des participants. La présente recherche a été effectuée en collaboration avec des centres de santé mentale qui, après avoir fourni l'information nécessaire à la compréhension de notre étude, ont facilité le recrutement de nos sujets en nous permettant d'épingler, sur des tableaux à cet effet, des affiches sur lesquelles nous avons fait part d'une invitation, aux membres de familles qui s'occupent d'un proche

souffrant de troubles mentaux, à participer à notre étude. Les entrevues ont eu lieu, selon le choix des participants, à leur domicile.

Les participants.

L'échantillon.

En théorisation ancrée, le sens du mot échantillon est particulier. Il s'applique au volume de données empiriques à recueillir pour enrichir la théorie émergente. C'est ce que Paillé (1994) traduit par « échantillonnage théorique » (p.178) (ou *theoretical sampling* de Glaser et Strauss, 1967). L'échantillonnage théorique est construit de façon itérative au fur et à mesure de la codification des données alors que s'effectue aussi, simultanément, une analyse comparative continue (Glaser et Strauss, 1967). Idéalement, la taille de l'échantillon n'est pas déterminée à l'avance, elle dépend de l'atteinte de la saturation des diverses catégories émergentes (Glaser et Strauss, 1967).

Pour Laperrière (1982), Savoie-Zajc : dans Mucchielli, (1996) et Van der Maren (1996), la *saturation* correspond au moment où l'ajout de données nouvelles ne favorise pas une meilleure compréhension du phénomène étudié et n'enrichit plus la construction des catégories, de leurs propriétés et de leurs dimensions. Ainsi, lorsqu'il n'y a plus de nouvelles informations pouvant expliquer davantage les aspects particuliers des hypothèses émergentes, nous pouvons arrêter de recueillir des données (Stern, 1980). Cependant, Bernier et Perrault (1987) considèrent qu'il est très difficile, parfois impossible, d'atteindre la saturation.

En ce qui a trait à notre étude, ayant à répondre à des exigences universitaires très précises (compléter un mémoire dans le cadre d'une maîtrise), nous avons rencontré cinq personnes issues de trois familles. En accord avec ce qui est préconisé dans ce type d'étude (sources de données variées), nous souhaitons pouvoir rencontrer des familles appartenant, par exemple, à divers

milieux socio-économiques, dont l'âge, le statut, le diagnostic du proche malade variaient (Van der Maren, 1997). Bien que le nombre de familles rencontrées ait été limité, nous avons tout de même pu obtenir une certaine variété de données (tableaux 1 et 2).

Les critères d'inclusion et d'exclusion.

Les participants à cette étude ont été des membres de la famille (tableau 1) de personnes souffrant de TM (tableau 2) qui font partie d'un programme de suivi PSI (PSI, 1995) dans leurs centres de santé mentale.

Dans chacun de ces centres, la personne atteinte pouvait bénéficier des soins infirmiers prodigués à domicile par le personnel infirmier. De plus, pour les participants ciblés, les familles devaient cohabiter avec leur proche et avoir la responsabilité de lui donner des soins. Pour bénéficier de soins à l'intérieur du programme de PSI, il faut répondre à des critères décrits par le SCS (que nous avons mentionnés précédemment).

Tableau 1. Participants à l'étude

Nom des familles *	Composition du système familial	Nom et âge des participants : aidants familiaux	Lien avec la personne atteinte	Aidant familial depuis *
Angulo	Parents, 4 enfants adultes et un petit fils	Antonio : 78 ans Carmen : 76 ans	Mère et père	10 ans
Lopez	Parents, 2 enfants adultes	Juan : 75 ans Carmen : 71 ans	Mère et père	14 ans
Celma	Parents, 3 enfants dont deux adultes et un mineur	Josefa : 54 ans	Conjointe	15 ans

* Tous les noms sont fictifs et ces familles étaient nucléaires.

Tableau 2. Caractéristiques des personnes atteintes

Nom, âge et sexe	Diagnostic	Temps écoulé depuis diagnostic	Occupation, revenus et statut social *	Année première hospitalisation
Juan 31 ans Homme	Schizophrénie paranoïde	14 ans - il avait 17 ans - début conduite bizarre : il avait 15 ans	- Sans emploi - Allocation mensuelle - Moyen	1993, il y a 13 ans
Jose 55 ans Homme	Dépression majeure chronique	15 ans -il avait 40 ans -début conduite bizarre : il avait 38 ans	- Sans emploi - Sans revenus - Faible	Aucune hospitalisation
Carmen 41 ans femme	Schizophrénie paranoïde, Premier diagnostic Psychose affective et consommation drogues, Diagnostic actuel	10 ans -Elle avait 31 ans -Début conduite bizarre : elle avait 20 ans	- Ouvrière - Revenus modestes - Moyen élevé	1996, il y a 10 ans

*Évaluation approximative en fonction des revenus.

Les participants devaient être âgés de 18 ans et plus, comprendre et s'exprimer en espagnol ou en catalan et accepter l'enregistrement des entrevues. De plus, afin d'obtenir les données les plus justes possibles, il était important qu'ils ne souffrent pas de troubles cognitifs évidents.

Le recrutement des participants.

Après avoir obtenu notre certificat d'éthique (Annexe 1) (nous y reviendrons plus loin), le recrutement des participants s'est fait à partir des centres de santé mentale du milieu de la personne atteinte de TM. Une affichette avait été préparée (Annexe 2) dans le but de l'épingler sur des tableaux de ces centres, en vue de donner de l'information concernant notre étude, les

conditions de participation, l'assurance de la confidentialité. Dans ces centres, un professionnel de la santé, comme l'infirmier, dont les coordonnées apparaissaient sur l'affiche et qui jouait un rôle d'intermédiaire, devait fournir des renseignements plus détaillés aux personnes intéressées à participer au projet. Cependant, il n'a pas été nécessaire d'utiliser cette affichette car l'infirmier et le psychiatre ont rapidement identifié des participants susceptibles d'être intéressés à notre étude. Les personnes ont été informées, verbalement et à l'aide de documents écrits (Annexe 3), du but de l'étude, des modalités et conditions de participation, des avantages, inconvénients et conséquences à y participer, de la liberté de se retirer en tout temps sans aucun préjudice de la part de qui que ce soit, de l'assurance de la confidentialité. Par la suite, ces personnes ont donné, au professionnel qui servait d'intermédiaire, leur consentement à participer à cette étude tout en indiquant comment elles désiraient être contactées. Toutes ont choisi un contact par appel téléphonique. Elles ont pris leur décision finale suite à l'échange téléphonique avec l'investigatrice principale qui avait pris soin de répondre à leurs questions et de compléter l'information.

Après réflexion, si les personnes choisissaient de participer à l'étude (toutes celles qui ont été contactées ont accepté), nous les rencontrons sept jours après l'appel téléphonique. Un rendez-vous était fixé au moment et au lieu de leur choix, ce qui a toujours été la résidence familiale. Ces participants à l'étude ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé (Annexe 4). Les formulaires de consentement ou d'acceptation ont été dûment signés avant les entrevues. Une copie a été remise au signataire alors qu'une autre est conservée sous clé (dans notre classeur) par l'investigatrice de cette étude.

La présentation des participants

Nous avons donc rencontré, lors d'une entrevue, cinq personnes aidantes familiales, dont deux couples de parents. L'un d'eux prenait soin de leur fille et l'autre couple s'occupait de leur fils. Ce fils et cette fille souffraient de troubles mentaux depuis plus de 10 ans. Quant à la troisième famille, l'aidante familiale s'occupait de son époux diagnostiqué aussi d'un TMS. Avant d'expliquer notre proposition théorique dans le quatrième chapitre, nous tracerons le portrait de chacune de ces trois familles.

La première famille que nous appellerons famille Lopez, est composée de quatre personnes : les parents qui sont mariés et leurs deux enfants, c'est-à-dire une fille de 32 ans nommée Andrea et un fils de 30 ans appelé Juan. La fille est l'aînée et le fils est la personne atteinte.

Le père de Juan, âgé de 75 ans, est actuellement à la retraite. Les revenus familiaux provenaient de son emploi dans la construction. Pendant de nombreuses années, la famille a dû se déplacer en France pour qu'il puisse obtenir du travail. Maintenant, les revenus pourraient être suffisants pour le couple si leur fils avait pu travailler. Mais ils en ont la charge financière. Avec sa femme, le père a donc pris le rôle d'aidant familial. Il est d'accord pour jouer ce rôle. Il a une bonne communication avec Juan, ils ont confiance l'un en l'autre. Il a appris la nouvelle du diagnostic par son épouse alors qu'il ne s'y attendait pas. Cette nouvelle lui a fait mal. Cela fait 15 ans que Juan a des problèmes, le père a cherché des explications raisonnables : la jeunesse, la paresse etc. Il préfère penser, comme sa femme, que ce sera temporaire et que Juan pourra se remettre. Mais, malheureusement, il doit s'adapter à la réalité. Bien qu'il soit difficile pour lui d'accepter la maladie de son fils, il semble l'assumer plus facilement que sa femme et, peu à peu, apprend à vivre avec le diagnostic de son fils. Cependant, il se sent triste et ému face à cette fatalité.

La mère de Juan, âgée de 71 ans, a surtout été une femme au foyer et semble avoir toujours maintenu des rapports harmonieux avec son mari et ses enfants. Au moment de l'entrevue, à cause de revenus financiers insuffisants, elle travaille un peu à l'extérieur du foyer. Il y a 15 ans, alors que Juan avait 14 ans, elle s'est aperçue des problèmes de comportement de son fils à l'école. Elle a alors pensé qu'il souffrait de problèmes particuliers qui l'empêchaient de fonctionner adéquatement. Ayant discuté de ses préoccupations avec le psychologue de l'école à ce moment, elle avait écouté son verdict selon lequel Juan n'avait pas de problèmes et qu'il était très intelligent. Mais, il n'avait pas réussi à la convaincre et, avec son mari, ils avaient décidé de changer leur fils d'école, ce qui n'avait pas amélioré sa situation. Il continuait d'avoir des problèmes.

C'est ainsi que les parents avaient décidé de l'amener chez le psychiatre. Entre le début des symptômes et cette décision, il s'est passé deux ans. C'est la mère qui apprend pour la première fois que son fils, âgé alors de 17 ans, souffre d'une maladie mentale. Pour elle, le monde s'écroule et elle n'en parle à personne.

Elle ressent beaucoup d'émotions et elle a du mal à accepter le diagnostic. Elle espère que ce soit temporaire et que Juan guérira avec le temps. Au moment de l'entrevue, elle a encore de la difficulté à accepter le diagnostic et a dû consulter pour dépression. Pour elle, c'est aux parents de s'occuper de leur fils malade. La mère ignorait qu'une infirmière pouvait aider la famille à prendre soin de leur fils à domicile. Depuis 1 an et demi, grâce à l'information d'un psychologue, la famille bénéficie de ce service, ce qui apporte du soulagement à la mère.

La sœur de Juan a également beaucoup souffert de cette situation. Elle avait beaucoup de mal à entendre des personnes de son entourage raconter des choses blessantes sur son frère malade. Elle s'est alors isolée de ses amis. Elle a dû également consulter en psychologie pour surmonter ses problèmes. Elle devait faire un deuil car, avant cette maladie, elle et son frère fréquentaient

les mêmes amis. Suite au diagnostic, elle refusait de sortir avec son frère. Au moment de la rencontre, Andréa se porte mieux, n'éprouve plus la honte qu'elle ressentait et s'occupe de son frère lorsque c'est possible pour elle de le faire. Cependant, connaissant la lourdeur de la tâche, la mère ne souhaite pas que sa fille s'occupe de son frère lorsqu'elle et son mari n'en seront plus capables. Elle souhaite que les services sociaux ou de santé le prennent en charge. Toutefois, elle ne s'est pas encore renseignée.

La deuxième famille est composée de parents qui ont eu trois enfants. Ils habitent avec leur fille atteinte d'un TMS, Carmen, âgée de 41 ans, ainsi que le fils de cette dernière, leur petit fils, qui a sept ans. Ce dernier est né suite à l'annonce du diagnostic de Carmen et les parents semblent vivre une belle complicité avec leur petit fils qu'ils ont pris en charge comme si c'était leur propre fils. Les deux autres enfants de la famille n'habitent plus avec leurs parents et ont fondé leur propre famille.

Le **père de Carmen**, comparativement à sa femme, semble mieux comprendre les troubles mentaux de sa fille, et ce, même si, comme son épouse, il a peu de connaissances concernant la maladie mentale. Les propos et l'attitude de monsieur incitent à penser qu'il éprouve beaucoup de chagrin par rapport à cette situation. Cet homme, comme sa femme, a un sens développé du devoir parental, et ce, même si la situation rend très lourd ce devoir. Il se sent aussi très responsable de l'avenir de son petit fils et apprécie la collaboration de ses enfants qui sont toujours présents lorsqu'il en a besoin.

La **mère de Carmen**, âgée de 72 ans, est une femme au foyer depuis son mariage, il y a 50 ans. La famille demeure une valeur importante pour elle, ce qui fait qu'elle se sent étroitement liée à son mari, ses enfants, ses belles filles et sa tante. Avant que sa fille souffre de troubles mentaux, elle avait une communication qu'elle qualifie de « normale » avec elle. N'ayant aucune connaissance concernant la maladie mentale et ayant beaucoup de difficulté à comprendre en

quoi elle consiste, elle attribuait les problèmes de sa fille à la marijuana qu'elle consommait en « mauvaise compagnie » tout en insistant sur le fait que la marijuana n'est pas une drogue. On a l'impression qu'il est important pour cette mère de nier les problèmes de sa fille et d'en attribuer le déclenchement à de mauvaises fréquentations. Comme on parle de ce genre de problèmes dans sa famille et dans sa communauté, il lui est difficile de comprendre ce qui se passe. Elle doit apprendre à accepter le diagnostic de sa fille tout en vivant des sentiments de tristesse, d'impuissance et de douleur. Depuis l'avènement de ce problème, sa vie de couple et sa vie de famille ont été transformées. Comme sa fille malade a donné naissance à un petit garçon (après que le diagnostic ait été posé), elle s'est vue dans l'obligation d'assumer un rôle de mère auprès de son petit fils étant donné l'incapacité de sa fille à jouer ce rôle. Par contre, s'occuper de son petit fils lui apporte de la satisfaction. En accord avec son mari, elle prend toutes les décisions concernant cet enfant et prépare son adoption par leur fils aîné le jour où ils ne seront plus là.

La troisième famille est composée de parents et de trois enfants. C'est l'époux qui est diagnostiqué d'un TMS. Au moment de l'entrevue, la cadette a 15 ans. Le fils aîné a fondé sa propre famille et a aussi un enfant alors que le fils cadet habite dans un autre appartement à proximité des parents.

Mme Celma, 55 ans, et **M. Celma**, 54 ans (personne atteinte) sont mariés depuis 32 ans. Il y a 15 ans, débutaient les problèmes du mari. Madame Celma a d'abord pensé que leurs rapports conjugaux en étaient la cause. Mais on a diagnostiqué Monsieur Celma de TMS. Pour Madame Celma, ce moment a transformé sa vie et celle de sa famille. En effet, avant que cette maladie frappe son mari, les rôles étaient bien définis dans la famille en ce sens que monsieur était le chef de famille, un bon mari, un bon père, une bonne personne. En fait, pour Madame Celma, il gérât très bien sa famille

Depuis qu'elle est jeune fille, Madame Celma craint la maladie mentale. Elle évoque, pour elle, une menace. Madame Celma a renoncé à comprendre ce qu'est cette maladie et concentre ses énergies à trouver des solutions aux problèmes qu'elle rencontre. Elle fait preuve de courage et cherche à s'en sortir de toutes les manières. Elle dit avoir hérité, de ses parents, son sens des responsabilités et ses valeurs familiales. Elle-même a toujours pu compter sur sa mère. Bien qu'elle n'ait pas choisi de devenir aidante familiale, elle se résigne et trouve naturel que les médecins l'aient désignée naturellement comme la personne responsable de prendre soin de son mari.

Pour vaincre les obstacles de la vie, elle s'appuie sur sa mère, la foi et Dieu. Malgré ses difficultés, sa tristesse, son épuisement, le fardeau qu'elle porte, elle ne cesse de remercier Dieu de l'avoir aidée. Elle se sent indispensable pour sa famille et se dit que, sans elle, elle serait perdue. Elle éprouve des regrets pour sa fille qui a grandi aux côtés d'un père qui avait des problèmes et dans une famille qui n'était pas normale. Pour elle, ses enfants ont beaucoup souffert à cause de la maladie du père et n'ont pu profiter de leur jeunesse. Elle regrette aussi que ses projets conjugaux soient morts. Pour madame Celma, il y a eu *un avant* et il y a *un après*.

Collecte et analyse des données

Collecte des données.

Selon Glaser et al. (1967), l'approche par théorisation ancrée prévoit une démarche analytique systématique pendant laquelle sont interprétées les données au fur et à mesure qu'elles sont recueillies sur le terrain d'investigation. Ce processus continu de collecte et d'analyse systématique des données empiriques permet la conceptualisation progressive d'un phénomène à même la réalité observée (Glaser et al. 1967). Dans le même sens, Paillé (1994) mentionne que la collecte des données et l'analyse doivent se faire simultanément ; la procédure analytique

s'effectue donc de façon itérative. La *sensibilité théorique* (Glaser, 1979) du chercheur est de toute première importance. Elle consiste à faire une lecture théorique nuancée d'un phénomène pour amener le chercheur à dépasser la simple description des données (Mucchielli, 1996). Pour Strauss et al. (1998), elle réfère à la perspicacité du chercheur à dégager un sens aux données. Selon Paillé (1994) et Strauss et al. (1994, 1998), la sensibilité théorique commence à se développer lors de la formation, autant professionnelle que disciplinaire, et ce développement se poursuit au fur et à mesure que le chercheur acquiert de l'expérience en recherche.

Ainsi, la collecte des données évolue au rythme et en fonction de l'analyse en cours. Le chercheur collecte les données, les examine, formule des propositions théoriques, identifie des similitudes, regroupe les codes similaires sous une catégorie tout en s'assurant que la théorie émergente correspond bien à la situation observée et, réciproquement, que les nouvelles données s'intègrent à la théorie en émergence (Glaser et al. 1967). L'apport de l'expertise et sa qualité est reconnu par Glaser et al. (1967) et Sandelowski (1986) dans le processus de la conceptualisation de situations sociales données. L'investigatrice de cette étude s'est inspirée de son expérience clinique ; infirmière spécialisée en santé mentale depuis 25 ans ; et de son expérience personnelle pour approfondir ses réflexions et optimiser l'activité analytique ainsi que pour l'interprétation des données empiriques. Ainsi, nous avons été très consciente que la qualité des données est essentielle au développement d'une riche conceptualisation (Paillé, 1994). Par conséquent, il a été fondamental que l'analyste demeure ouverte, sensible et disponible vis-à-vis le processus en cours.

Techniques de collecte des données.

Glaser et al. (1967) ne mettent pas l'accent sur une technique en particulier, ce qu'ils recommandent est d'inclure des données provenant de diverses sources. Nous avons utilisé l'entrevue semi-directive, les notes de terrain et un questionnaire socio démographique.

L'entrevue. Les entrevues non directives² dans le milieu naturel des trois familles nous ont permis d'observer le cadre familial dans lequel elles évoluent ainsi que la possibilité d'observer les comportements non verbaux des participants.

L'entrevue individuelle non directive effectuée avec chacun des cinq aidants familiaux des trois familles participantes a été un outil valable pour recueillir les données. Nous avons privilégié la relation interpersonnelle pour faciliter la collecte de données (Daunais, 1995). Un climat détendu a favorisé une libre expression des faits, des idées et des opinions des participants (Daunais, 1995).

Dans ce type d'entrevue, on adresse à la personne une question générale et ouverte portant sur le thème prévu sans suggérer de réponse (Daunais, 1995). Dans le but de découvrir le phénomène tel qu'il est perçu par les participants, ce type d'entrevue a aidé les familles à s'exprimer le plus librement possible. Daunais (1995) met l'accent sur certaines caractéristiques de ce type d'entretien : les entrevues doivent permettre au participant de décrire la situation dans leurs propres mots et de faire des suggestions quant au déroulement de l'entrevue.

On propose des questions afin de donner à la personne interviewée la possibilité de répondre le plus largement possible et fournir le maximum d'information (Van der Maren, 1997). Dans l'étude actuelle, tel que le suggèrent Stern (1985) et Chenitz (1986), nous avons préparé un guide d'entrevue (Annexe 5) qui comportait des thèmes dont l'élaboration pouvait nous aider à comprendre ce que vivent les familles lorsqu'elles dispensent, à domicile, des soins à un de leur membre atteint de TMS. Le guide était divisé en trois parties. Les thèmes choisis concernaient : le vécu des membres de la famille **avant** que le diagnostic de TMS soit posé et leurs

² Bien que non directive, bien sûr, il y a toujours une certaine directivité afin de recueillir les données relatives au phénomène étudié.

connaissances à propos de ce genre de trouble; comment ils avaient vécu cette expérience après que le diagnostic ait été posé; comment ils vivaient cette expérience au moment de l'entrevue. Nous nous informions aussi de leurs connaissances de la maladie mentale avant le diagnostic, leur appréciation des ressources de santé ainsi que le soutien formel et informel obtenu depuis le diagnostic jusqu'au moment de l'entrevue. Il importe de préciser que nous avions ces thèmes en tête sans pour autant les dicter systématiquement aux participants. Nous y recourions surtout à la fin de l'entrevue pour nous assurer de n'avoir rien oublié. La durée des entrevues, (tableau 3) qui ont toutes été faites par l'investigatrice de cette étude, a varié entre 145 et 150 minutes. Tel que suggéré, par Van der Maren (1997), suite au consentement de la part des participants, les entrevues ont été enregistrées. Par la suite, elles ont été retranscrites intégralement, conservées dans un classeur et seront détruites sept années après la fin de la recherche.

Tableau 3. Caractéristiques des entrevues

Participants	Lieu de l'entrevue	Délai entre l'accord et l'entrevue	Durée des entrevues	Nombre de pages en catalan et espagnol		Nombre de page en français
Famille Angulo : 2	domicile	7 jours	105 minutes*	44		52
Famille Lopez : 2	domicile	7 jours	110 minutes		28	26
Famille Celma : 1	domicile	7 jours	105 minutes	27		30
Total :			320 minutes	207 pages		

*Ce nombre de minutes représente la durée totale de l'entrevue avec les 2 personnes.

Notes de terrain. Glaser et al. (1967) ainsi que Strauss et al. (1990) précisent que la prise de notes s'effectue dès le début de la collecte des données. Ces notes peuvent être descriptives

(*notes de terrain*) ou théoriques (*mémos*). Nous traiterons plus longuement des mémos lorsqu'il sera question d'analyse.

En ce qui a trait aux *notes de terrain*, il est recommandé de les rédiger le plus tôt possible suite à une entrevue (Paillé, dans Mucchielli, 1996 ; Deslauriers, 1997). Ainsi, dans notre étude, après avoir rencontré les participants, dans ces notes, nous avons consigné, dans ces notes, nos impressions et divers détails relatifs au lieu de l'entrevue, à certains aspects, à des comportements et interactions entre les membres de la famille que nous avons observés (Deslauriers, 1991). Ces notes ont facilité notre compréhension de situations en ajoutant des éléments de contexte aux faits relevés. Elles ont été d'une grande utilité lorsque nous avons quitté le terrain et rédigé le rapport de recherche.

Questionnaire socio-démographique. Un questionnaire socio - démographique (Annexe 6) nous a permis de recueillir quelques informations telles que l'âge, le sexe, le niveau d'instruction, l'occupation de tous les membres de la famille qui cohabitaient. Ces données nous ont servi à la description des participants lors de la rédaction du rapport de recherche.

L'analyse des données

Avant d'expliquer la procédure d'analyse des données, il importe de souligner que tout au long de la collecte des données, il importe de rédiger des *mémos* (Glaser et al. 1967 ; Laperrière, 1982 ; Strauss et al. 1990). Ce sont des notes théoriques qui traduisent la réflexion du chercheur qui s'efforce de donner un sens et une cohérence aux données recueillies (Deslauriers, 1991). Glaser (1978) et Strauss (1987) considèrent les mémos comme le portrait des idées et des intuitions du chercheur en regard des relations entre les catégories. En ce sens, Deslauriers (1991) précise que dans ces mémos le chercheur développera ses hypothèses, ses propositions, ses concepts, ses interprétations, ses préconceptions, ses intuitions. Il écrira ses réflexions, élaborera des morceaux d'analyse, testera sommairement ses modèles théoriques, s'il en utilise » (p.62).

Quant à l'analyse des données, tel que proposé par Strauss et al. (1990), elle s'est faite à l'aide de trois sortes de codifications : *ouverte, axiale et sélective*. Pour faciliter notre compréhension du travail d'analyse, nous nous sommes inspirée aussi des écrits de Glaser et al. (1967) ; Strauss et al. (1990); Glaser (1978); Laperrière (1995, 1997) et Paillé (1994). .

La codification ouverte.

La première étape de la codification proposée par Strauss et Corbin (1990) est la *codification ouverte* qui nous a permis l'émergence du plus grand nombre de catégories conceptuelles possibles. Cette codification a permis d'identifier, par comparaison constante, un nombre élevé de thèmes et de mots-clés (Laperrière, 1997). Pour bien effectuer cette codification, Paillé (1994) évoque l'importance de poser des questions au corpus lui-même. En effet, on pose des questions sur chaque événement, incident ou idée. Au fur et à mesure qu'a progressée l'analyse comparative des situations, des événements ou des groupes ont émergé des catégories avec leurs propriétés et dimensions (Laperrière, 1997).

De façon concrète, suite à la transcription intégrale des entrevues, la démarche a débuté par la codification de chaque phrase du verbatim de chaque entrevue. Le logiciel d'analyse qualitative NVivo a été très facilitant. L'analyse, ligne par ligne, a permis de noter, dans la marge, les différents thèmes et mots-clés qui ressortaient. Cette démarche a favorisé la mise en évidence de l'idée principale de chacune des phrases du verbatim. À cette étape, la conceptualisation est embryonnaire et se résume surtout par des mots clés ou des thèmes. Idéalement, cette première étape de l'analyse d'une entrevue permettait déjà d'orienter les questions pour une autre entrevue. Dans cette étude, une entrevue par participant a été satisfaisante en ce sens que nous avons suffisamment de données pour effectuer une analyse permettant de proposer une conceptualisation du phénomène.

Pour Strauss et al. (1990), le recours à la codification ouverte des données invite le chercheur à se poser des questions susceptibles de favoriser une plus grande objectivité quant au phénomène observé, ce qui évite certains biais. En effet, en interrogeant et en se centrant constamment sur les données, le risque que les idées préconçues et les préjugés du chercheur teintent l'analyse s'amointrit. Mais dans ce processus de catégorisation conceptuelle, la *sensibilité théorique* du chercheur est primordiale. Paillé (1994) la définit comme la capacité d'analyser et de théoriser les données en leur donnant un sens, en nommant les phénomènes en cause, en dégagant les implications, les liens et en les ordonnant dans un schéma explicatif. Pour développer cette sensibilité, l'investigatrice de cette étude a eu recours à ses expériences personnelles, ses connaissances professionnelles et les écrits (Strauss et al. 1990). Elle a également utilisé des techniques comme être à l'écoute de tout ce qui se passe, poser des questions et essayer d'y répondre, formuler des propositions théoriques et les éprouver.

Bref, au fur et à mesure de la progression de la codification ouverte, à l'aide d'une comparaison constante, les thèmes et mots clés ont été regroupés et ont formé des *catégories* plus abstraites et englobantes (Strauss et al. 1990). Progressivement, on est arrivé à spécifier les *propriétés* et les *dimensions* des *catégories* identifiées.

La codification axiale :

La seconde étape de la codification est la *codification axiale* qui permet d'établir et de vérifier des relations entre les catégories ainsi qu'entre elles et leurs propriétés et dimensions afin de proposer une explication plus précise et plus complète du phénomène à l'étude (Strauss et al. 1990). Pour y arriver, le chercheur doit poser des questions en termes de comment, quand ou pourquoi et avec quelles conséquences.

Gratton dans Dorvil et Mayer (2001) explique bien cette démarche. Le chercheur essaie de minimiser les différences pour consolider ses catégories et les maximiser pour que les variations

du phénomène soient évaluées. Les nouvelles données sont examinées et comparées au contenu des catégories formées. A partir de ce moment, l'analyste aura la possibilité de créer des nouvelles catégories en sachant qu'il peut toujours remanier, supprimer des concepts ou bien affiner les propriétés.

Afin de créer de nouveaux liens entre les catégories, leurs propriétés et leurs dimensions, toutes les données ont été remises ensemble et reliées de façon distincte à l'aide de diverses procédures. L'étape de mise en relation a été faite à l'aide du Modèle Paradigmatique proposé par Strauss et Corbin (1990, 1998). Selon Laperrière (1997), ce modèle identifie les principales dimensions qui aideront à spécifier un processus ou un phénomène. On les résume ainsi : les conditions qui engendrent le phénomène à l'étude ; le contexte qui l'entoure ; les stratégies en termes d'actions et interactions qui y sont reliées ; et, enfin, les conséquences de celles-ci. Ce modèle s'articule donc autour de cinq composantes que nous expliquons concrètement un peu plus loin.

Conditions causales → Phénomène → Propriétés du Contexte → Stratégies → Conséquences.

Lors de cette codification, l'investigatrice a interprété les données afin de pouvoir faire des propositions ou hypothèses qui ont été continuellement vérifiées (Strauss et al. 1998).

La codification sélective :

La *codification sélective* est la troisième et dernière étape qui permet d'intégrer les données et de compléter l'analyse. Une nouvelle conceptualisation a été élaborée grâce à l'intégration des différentes catégories. La théorie ou conceptualisation du phénomène à l'étude a été résumée alors en quelques phrases qui ont cerné l'essentiel du phénomène observé (Laperrière, 1997). La représentation conceptuelle de la réalité observée est devenue compréhensible et ancrée (Corbin et Strauss, 1990).

Lors de notre analyse, nous avons suivi toutes les étapes de codification que nous venons de citer en utilisant le programme d'analyse qualitative NVivo. A l'aide de ce programme (Annexe 7), nous avons fait le codage de chacune des entrevues ligne par ligne en attribuant des codes avec leurs propriétés et leurs dimensions. Nous avons identifié un total de 100 codes (Annexe 8). Une fois la définition de chacun des codes ressortant s'est effectuée fait (Annexe 9), ces concepts se sont réduits considérablement et il y a eu l'émergence de grandes catégories avec leurs propriétés et leurs dimensions.

Ensuite, pour chaque aidant familial nous avons écrit un résumé pour décrire chaque personne (Annexe 10) et, suivant le modèle paradigmatique, nous avons rédigé une explication détaillée des grandes catégories ressortant (Annexe 11). Finalement, après réflexion, nous avons raffiné la définition des catégories avec leurs propriétés et leurs dimensions (Annexe 12). Nous avons enfin rassemblé les catégories résultant des trois familles, ce qui nous ont amené à proposer des noms à chaque étape du modèle paradigmatique et à attribuer un concept ou une phrase conceptuelle permettant de rassembler toutes les catégories (Tableau 4)

Tableau 4.Étapes du Modèle paradigmatique

Réussir à survivre malgré les difficultés ou survivre aux difficultés.

Conditions causales	Ensemble de circonstances qui entourent la transformation du membre de la famille	Période de confusion
Phénomène	Événement qui a provoqué l'ensemble des réactions des proches	La transformation
Contexte	Événements rattachés au phénomène	Ressources personnelles et environnementales
Conditions intermédiaires	Facteurs qui ont agi sur l'utilisation ou non des diverses stratégies prises par les proches et aidants familiaux	Des embûches et de l'aide
Stratégies	Actions entreprises par les proches pour répondre aux changements suite au diagnostic de la personne atteinte	Expérience de lutte
Conséquences	Résultats des stratégies	Satisfaction ou insatisfaction et épuisement et bénéfices de soigner

À la fin de l'analyse des données, nous avons pu distinguer les trois étapes du processus que nous présenterons dans le chapitre qui suit : le qui vive, l'adaptation aux changements et le point de non retour.

Critères de scientificité.

La rigueur méthodologique de la présente recherche s'appuie sur les principaux critères décrits par Lincoln et Cuba (1985) : *la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité* et la *validation*. Par une explication claire détaillant comment l'investigatrice est arrivée jusqu'au processus, la *crédibilité* est assurée. Il faut bien démontrer comment elle est arrivée aux résultats et comment les catégories, conceptualisées par l'investigatrice de cette étude, correspondent ou s'adaptent aux données empiriques. Les catégories doivent être justifiées par des données pertinentes et c'est le travail d'analyse que nous avons fait dans le chapitre suivant. Enfin, il faut que la conceptualisation proposée par l'investigatrice soit crédible aux yeux des participants et des personnes qui connaissent ce phénomène. Les lecteurs de cette recherche pourront juger de cette crédibilité. Il importe aussi de noter, tel que mentionné, que l'investigatrice de cette étude est une infirmière psychiatrique dont l'expérience de travail en santé mentale date de 25 ans. Elle a ainsi acquis une expérience relative au sujet de l'étude, ce qui peut alimenter la crédibilité de cette recherche.

Quant à la *transférabilité*, le contexte, dans lequel les propositions théoriques et les concepts dégagés peuvent s'appliquer, a été précisé et les lecteurs pourront juger de la transférabilité des résultats dans un autre contexte. Pour la *fiabilité*, on a fait appel à la directrice du mémoire dont le domaine de recherche est aussi en santé mentale et qui détient une expertise en théorisation ancrée. Tout au long de la démarche, elle a fait un suivi « serré » de l'analyse et s'est assurée que les démarches avaient été bien faites. Enfin, pour le critère de *validation*, la directrice a fait une lecture approfondie de l'analyse dont les données devaient justifier la proposition.

Considérations éthiques.

Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal (une copie des documents présentés est en Annexe 13). Il répond à tous les critères exigés. Ainsi, la signature du consentement éclairé des participants a été obtenue. Le but de l'étude a été clairement expliqué ainsi que les conditions de participation, les avantages et les inconvénients. Les participants ont été informés de la possibilité de se retirer à n'importe quel moment de l'étude. Le nom de l'infirmier du centre de santé mentale de référence de chacun des participants a été clairement identifié au cas où il aurait été nécessaire de lui demander un soutien. La confidentialité a été aussi assurée et les noms des participants ont été modifiés. Le numéro de téléphone de l'investigatrice a été donné aux participants à l'étude pour les inviter à communiquer avec elle en cas de problème ainsi que le courriel de la présidente du comité d'éthique et celui de la directrice de la recherche. Le nom du centre de santé mentale de référence des participants à l'étude n'a pas été publié. Les entrevues ont été enregistrées avec le consentement des personnes concernées. Elles seront gardées 7 ans et détruites par la suite.

CHAPITRE IV

Analyse et interprétation des données

En fonction du but de cette étude qui était de comprendre et d'interpréter l'expérience de familles qui assument un rôle d'aidant familial depuis qu'elles prennent soin d'un proche diagnostiqué d'un TMS et faisant partie d'un programme de PSI (plan de services individualisés) en Catalogne, l'analyse rigoureuse des données recueillies à partir de cinq entrevues nous a permis de conceptualiser un processus composé des trois étapes suivantes : le qui vive, l'adaptation aux changements et le point de non retour.

Après avoir énoncé notre proposition qui consiste à expliquer succinctement les catégories, propriétés et dimensions des diverses étapes de ce processus (Figure 1), nous en justifierons la pertinence en illustrant notre propos à l'aide des faits les plus significatifs provenant de nos données.

Pour alléger notre schéma, sur la figure 1, nous n'avons pas écrit les expressions mentionnées dans la première colonne du tableau intitulé « Étapes du modèle paradigmatique » (conditions causales, phénomène, contexte, conditions intermédiaires, stratégies, conséquences). Mais, en comparant cette figure avec les 1ère et 3ème colonnes de ce tableau, le lecteur identifie aisément chaque expression conceptuelle (période de confusion, transformation....) correspondant aux étapes du modèle paradigmatique.

Énoncé de la proposition

Avant de connaître une nouvelle réalité familiale, LE QUI VIVE constitue la première étape de ce processus qui s'amorce par une période de confusion chez les membres de la famille. En effet, par comparaison avec la connaissance qu'ils ont des caractéristiques d'un de leur proche, ils remarquent chez lui la présence de rapports différents que ce dernier entretient avec la famille, l'école, le milieu du travail. Il a aussi une conduite bizarre marquée par des changements

comportementaux, cognitifs et émotifs. Tous ces changements provoquent des réactions chez les membres de la famille. Ils vivent du scepticisme, de l'ambivalence, de la tristesse, de l'étonnement avant d'en arriver à prendre la décision d'effectuer des démarches. Au terme de ces démarches, une transformation s'opère au sein de la famille lorsque le proche reçoit, pour la première fois, le diagnostic de trouble mental. En effet, cette nouvelle réalité suscite, chez les membres de la famille diverses préoccupations et états émotifs comme le désespoir, l'incrédulité, la douleur, la résignation, l'inquiétude et la tristesse. Il y aura même occultation de la maladie mentale pour certains membres de la famille. La famille se retrouve alors dans un point tournant provoqué par d'importants changements du fonctionnement familial et personnel. En effet, certains membres de la famille doivent adopter un rôle d'aidant familial. La façon dont la famille vit cette étape dépend de leurs ressources personnelles et de celles de leur environnement qui influencera leurs décisions et les démarches entreprises pour mieux comprendre la conduite de leur proche et s'y adapter. Ces ressources incluent les caractéristiques des aidants familiaux comme la qualité de leurs liens familiaux, leurs croyances et leurs préjugés, certains traits de leur personnalité ainsi que l'information qu'ils possèdent concernant les ressources formelles d'aide et leur perception du soutien reçu suite à l'annonce du diagnostic. Bien que leurs connaissances préalables de la maladie mentale fassent partie de leurs caractéristiques, elles constituent pour nous une catégorie distincte étant donné leur influence possible sur l'évaluation qu'ils font des changements notés chez leur proche.

Par la suite, les membres de la famille, devenus des aidants familiaux, entrent dans une seconde étape : l'ADAPTATION AUX CHANGEMENTS. Ils affrontent alors des embûches tout en bénéficiant, à d'autres moments, d'aide qui influenceront leurs décisions quant à des stratégies possibles pour contrer les problèmes soulevés par les comportements bizarres du proche atteint.

C'est donc dire qu'ils vivront cette expérience dans des conditions qui seront facilitantes alors que d'autres seront contraignantes. Divers sentiments comme l'aliénation, la tristesse, la compassion se manifestent au cours de cette étape ainsi qu'une perception de cette situation comme étant marquée par la fatalité. Les stratégies adoptées s'avèrent être une expérience de lutte pour les aidants familiaux car ils doivent prendre des décisions afin d'identifier les meilleures solutions aux problèmes rencontrés, et ce, en recherchant, dans un va-et-vient constant, de l'aide formelle et informelle.

À la troisième étape que représente LE POINT DE NON RETOUR, les aidants familiaux vivent, à certains moments, de la satisfaction et, à d'autres, de l'insatisfaction quant aux soins attendus et reçus du système de santé et des intervenants qui en font partie. Cette étape est aussi caractérisée par leur épuisement étant donné les conséquences de cette situation qu'ils perçoivent comme un fardeau et qui résulte en plusieurs changements personnels, économiques, émotifs tout en ayant des conséquences sur leur santé.

L'essentiel de ce phénomène se résume en ces mots : **RÉUSSIR À SURVIVRE MALGRÉ LES DIFFICULTÉS.**

RÉUSSIR À SURVIVRE MALGRÉ LES DIFFICULTÉS ou SURVIVRE AUX DIFFICULTÉS

Étape 1- Avant nouvelle réalité familiale: le qui vive

Période de confusion

- Caractéristiques du proche atteint : rapports avec famille, école, travail et conduite bizarre, changements comportementaux, cognitifs et émotifs
- Réactions des proches : scepticisme, ambivalence, tristesse, étonnement, prise de décisions et démarches.

La transformation

- Premier diagnostic : diverses préoccupations et émotions éprouvées inquiétude, désespoir, incrédulité, douleur, résignation et tristesse. Occultation de la maladie.
- Point tournant : perception de fatalité changements dans la famille et les membres, rôle d'aidant familial

Caractéristiques des aidants familiaux : traits de personnalité, croyances et préjugés, liens familiaux, perception du soutien reçu

Connaissances préalables de la maladie mentale

Information au préalable sur les ressources formelles d'aide du système de santé et perception du soutien reçu après le diagnostic

Ressources personnelles/ environnementales

Étape 2: L'adaptation aux changements

Des embûches et de l'aide

- Conditions facilitantes et contraignantes pour l'adaptation.
- Divers sentiments et perceptions : d'aliénation, de tristesse, de compassion, de fatalité.

Expérience de lutte

- Prise de décisions
- Recherche d'aide formelle, informelle ou autre.

Étape 3 : Une nouvelle réalité familiale (engrenage) : le point de non retour

Satisfaction ou insatisfaction

- Critiques concernant l'organisation des services de santé, les soins, les intervenants.

Épuisement et bénéfices à soigner

- Conséquences positives/négatives pour les membres de la famille : perception d'un fardeau; changements financiers, personnels, émotifs; problèmes de santé.

Démonstration de la proposition

Première étape : le qui vive

La première étape débute par une période de confusion lorsque les membres de la famille remarquent des changements chez un de leurs proches. Ces changements de tous ordres qui perturbent le fonctionnement familial les déstabilisent tout en provoquant chez eux un questionnement et une panoplie de sentiments. Ils sont alors invités à puiser dans leurs ressources personnelles et environnementales pour arriver à comprendre ces changements chez leur proche, à prendre des décisions et à effectuer des démarches pour obtenir de l'aide. Lorsqu'est posé le diagnostic de trouble mental, une transformation majeure s'opère dans la vie des membres de ces familles qui deviennent alors des aidants familiaux.

La période de confusion

Les membres de la famille commencent à remarquer des changements comportementaux, cognitifs et émotifs chez leur proche qui les incitent même à parler de conduite bizarre. Ils en viennent à cette conclusion lorsqu'ils repensent aux caractéristiques personnelles de ce proche: ses traits de caractère, ses rapports avec la famille, avec l'école ou avec le travail. Parmi les réactions des proches devant cette nouvelle réalité, on retrouve surtout de la tristesse, du scepticisme, de l'étonnement et de l'ambivalence. Tout dépendant de ce qu'ils vivent et de leurs expériences personnelles par rapport à la maladie mentale, un laps de temps relativement long s'écoulera avant que les membres de la famille prennent la décision (individuelle ou collective) de faire les démarches nécessaires pour clarifier la situation. Pour les uns, ces démarches consisteront en une intervention auprès d'un juge alors que pour d'autres, il s'agira d'une consultation médicale. Entre temps, au fur et à mesure des problèmes qui auront surgi, ils auront posé des actions pour les solutionner, de façon ponctuelle. Ils agiront de la sorte jusqu'à ce que des circonstances ou un tiers les confrontent à leur difficile réalité.

Carmen, 41 ans, la proche atteinte, est la troisième d'une fratrie de cinq frères et sœurs. Selon ses parents, elle entretenait de bons rapports avec sa famille en les qualifiant comme étant « normaux » tout comme ses rapports avec l'école (p.1). Ils précisent aussi qu'elle travaillait depuis « qu'elle avait 14 ou 15 ans » (...) et qu'« elle était très appréciée » (p.22³). Selon eux « ça a été ses trois meilleures années » (p.22.). À l'âge de 17 ans, alors qu'elle a récemment quitté la maison familiale, ces derniers trouvent sa conduite bizarre. Voici ce que nous dit le père : « elle est allée vivre seule dans une maison ...et là-bas, déjà, je m'apercevais ..., déjà elle avait des amitiés...je savais déjà qu'elle... se droguait, qu'elle fumait et tout ça » (p.2). C'est avec le temps que le père et la mère « se rendent compte » (p.2) que quelque chose ne fonctionne pas. Elle avait des réactions excessives, des colères fréquentes et non motivées, elle évitait le contact avec ses proches « Tout d'abord nous avons cru qu'il s'agissait de la drogue » (p.8), « il s'est passé deux ans avant que les propriétaires ne la forcent à quitter l'appartement » (p.2). Lorsqu'elle habite avec son frère, les symptômes se manifestent de façon évidente : « elle est allée vivre avec son frère et c'est là-bas où c'est parti, c'était comme si elle ne vivait à la maison que la nuit (p.3). Elle rentrait se coucher quand elle savait que son frère était couché et pour que personne ne puisse voir dans quel état elle arrivait (...) alors... elle cuisinait, elle mangeait » (p.3). Le père insiste sur sa façon de se vêtir à ce moment en soulignant qu'il avait l'impression que « plus elle était mal habillée, mieux elle était. Comme une clocharde » (p.3). Par contre la mère insiste sur un aspect positif en précisant que, malgré tout, elle était « propre oui, elle venait chez nous pour se laver » (p.3). Malgré les efforts de la mère pour échanger avec sa fille, cette dernière répétait « laisse-moi tranquille, ne t'inquiète pas pour ma vie » (p.3). Pour les parents, cela n'avait rien à voir avec une maladie mentale. Ainsi, la mère expliquait ce genre de comportement de la façon

³ Ces numéros de page correspondent à ceux des pages des descriptions de nos entrevues.

suivante: « je pensais que c'était la drogue moi, oui » (p.8) et elle n'en parlait pas davantage, « j'étais épuisée par la situation, je ne pouvais rien faire pour elle à cause de ses réponses » (p.3). Les principaux membres de la famille vivaient difficilement cette situation et même « très mal, très mal », précise le père alors que la mère ajoute « très mal, j'étais désolée qu'il se passe une chose comme cela » (p.2). Elle fait part aussi de la réaction de son autre fils : « mon fils, lui aussi, l'a mal vécu parce qu'il s'apercevait de choses qu'il n'appréciait pas » (p.3). C'est alors que les parents décident d'aller consulter un professionnel: « nous sommes allés à Castello (nom figuré de la ville où est situé un hôpital) pour demander l'avis d'un psychologue » (p.5). Ce psychologue, un ami de la famille, a dit « la seule chose que vous pouvez faire c'est de déposer une plainte » (p.5). Avant de le consulter, ils avaient rencontré leur médecin qui n'avait proposé aucune solution à leur problème en disant « nous ne pouvons rien faire parce qu'elle est majeure » (p.5). Selon la mère, il a fallu la rencontre avec le psychologue, qui les invitait à « la dénoncer » (p.5), pour que les parents posent un geste précis malgré la réticence de la mère qui précise : « ceci je l'ai mal pris. Mais nous devons le faire et on l'a fait » (p.5). Le père ajoute « nous sommes arrivés à un point tel que nous avons réuni la famille et qu'ensemble, nous nous sommes demandés : qu'est-ce que nous devons faire pour en finir avec ça ? » (p.4). Les problèmes de Carmen avaient débuté 10 ans avant que la famille ne se résigne à entreprendre des démarches précises pour qu'elle ait une évaluation psychiatrique. Avec l'aide d'un juge qui avait accepté d'aider la famille, on a conçu un plan que les policiers ont exécuté : « nous nous sommes concertés et nous étions tous d'accord » (p. 5). C'est ainsi que les parents précisent qu'on avait tendu un piège à Carmen: « nous l'avons invitée à venir nous rejoindre dans un bar où ils (policiers) sont venus et lui ont dit de les accompagner » (p.4)... nous l'avons fait par la force ... c'est alors qu'elle a été enfermée pour la première fois pendant 3 mois » (p.5).

Pour ce qui est de M. Celma, son épouse le décrit comme étant «un très bon carrossier, un très bon employé, une très bonne personne ... tout était très bien, très bon père, très bon mari, je veux dire que tout se passait très bien et tout d'un coup... » (p.4). Ce n'est qu'après 15 ans de mariage que, subitement, Mme Celma note des changements chez son mari: « de temps en temps, il me parlait durement, avec dédain, durement, il ne s'occupait pas de moi, il ne me prêtait pas attention, je ne comprenais pas pourquoi » (p.5). Elle se remémore les premières fois où elle a relevé les écarts de conduite de son mari. Ces changements ont commencé quand « j'étais déjà enceinte de ma fille qui a 15 ans de différence avec mon fils aîné ...et 12 ans avec le deuxième » (p.5). Avant l'accouchement de sa fille, elle a constaté qu'il se conduisait bizarrement : «il faisait des choses bizarres....maintenant je fais le lien avec tout et c'est clair, je fais le lien avec la maladie » (p.10) « je ne pensais pas qu'il était malade » (p.4); « tout ce qu'il faisait, les 'conneries' qu'il inventait n'étaient pas normales (p.7), il m'inventait des 'conneries'!! » (p.9); « il me disait des choses auxquelles je pense encore...j'ai beaucoup pleuré » (p.5). Mme Celma raconte en détails deux anecdotes qui l'ont beaucoup déstabilisée. L'une d'elles s'est produit le jour de son accouchement et l'autre alors que sa fille avait plus d'un an. Elle est très émue lorsqu'elle relate ces faits et se met à pleurer lorsqu'elle évoque celui qui concernait sa fille : « ma petite fille a failli s'étouffer et moi je lui ai téléphoné ...et quand il est arrivé, il m'a fait une scène » (p.9). Finalement, elle a dû prendre un taxi pour se rendre seule avec sa fille à l'hôpital. Elle considère que « jusqu'à ce que la petite ait un an, il était plus ou moins bien... » (p.9). Mme Celma a vécu presque deux ans dans ces conditions difficiles sans soupçonner que son mari souffrait peut-être d'un trouble mental « je ne pensais pas qu'il était malade ! Je pensais que notre couple ne fonctionnait plus » (p.4). Tout en tenant compte de l'opinion de ses amies, elle ressentait de l'ambivalence et, malgré les faits, demeurait sceptique « parfois mes amies me disaient, tu es naïve et moi toujours j'étais.... » (p.5). Tout comme pour les parents de Carmen,

elle vit aussi cette période non seulement en se posant des questions mais en ressentant des émotions pénibles: « c'était trop dur, trop dur, trop dur... encore maintenant j'y pense et.....moi... j'ai beaucoup pleuré ces dernières années et encore je pleure aujourd'hui » (p.5). Mme Celma précise qu'ils sont mariés depuis 32 ans et fait cette synthèse de son mariage : « Mes 15 premières années de mariage ont été heureuses et c'est tout!! Cela fait 15 ou 16 ans que je côtoie la maladie » (p.4). Après deux années d'anxiété, de souffrance, d'incompréhension, face à la conduite de son mari, elle est interpellée par le masseur de son conjoint qui l'incite à demander une consultation en psychiatrie pour son époux : « je ne m'étais aperçue de rien, quelqu'un a dû me prévenir, c'est celui qui lui massait le dos » (p.4). « Un jour, je lui ai téléphoné pour changer un rendez vous et il a saisi cette occasion pour me dire que mon mari était très malade et que je devrais aller consulter un psychiatre » (p.7). En se remémorant cette conversation téléphonique, elle insiste sur sa surprise et son désarroi : « je suis restée paralysée et je lui ai alors demandé ce que j'étais censée faire. » (p.7).

Juan, le troisième proche atteint, est le cadet des deux fils de cette famille. Ses parents précisent que c'est à 14 ans qu'ils ont remarqué chez lui une conduite bizarre. Ainsi, sa mère nous dit : « En parlant de son père, Juan me disait : Ouf ! Il a de très grandes mains... il faisait une fixation sur les mains... je ne pensais pas que c'était la maladie... je me suis aperçue qu'il s'éloignait de ses amis et quand il les voyait, il fuyait et il se cachait... » (p.1). Ce n'est que quelque temps après ce genre d'événements que les parents ont reçu l'appel d'un enseignant soulignant que leur fils « n'allait pas bien de tout...il dormait pendant le cours » (p.3). En ce qui concerne la conduite de Juan à l'école, le père précise s'être rendu compte qu'il avait des problèmes : « je pensais premièrement que c'était causé par son âge » (p.2). À l'école, ajoute le père, « il ne se sentait pas bien..., les enfants se méfiaient de lui, il n'était pas à l'aise et alors

nous l'avons changé d'écolemais là-bas non plus il ne s'est pas adapté » (p.3). La mère confirme ce fait et ajoute : « déjà dans cette école (qu'il avait toujours fréquenté), le psychologue nous a téléphoné pour nous dire que son comportement n'était pas normal et qu'il s'agissait cependant de quelque chose de temporaire et cela nous a donné de l'espoir » (p.2). Malgré cela, la mère souligne leur ambivalence en tant que parents en disant « nous l'avons laissé faire jusqu'au moment où nous nous sommes dits qu'il fallait l'amener quelque part et nous l'avons amené chez une deuxième psychologue en privé à Barcelone...qui nous a dit que cela n'était que des bêtises, qu'une manie » (p.2). Étonné, le père enchaîne : « je ne sais pas pourquoi elle minimisait l'importance de ses comportements ou pourquoi elle disait qu'il pouvait guérir ... » Suite à la rencontre avec cette psychologue, le père cherche à dialoguer avec son fils dans l'espoir de le comprendre « je lui parlais et il disait que ce n'était pas de la mauvaise volonté » (p.2). Et la mère de justifier leur lenteur à réagir : « je pensais qu'il s'agissait de quelque chose de banal et la vérité c'est que, pour moi, ceci me touchait beaucoup, ses changements, lui » (p.1). Selon les parents, le rôle joué par ces deux psychologues explique en partie le laps de temps écoulé avant que les parents ne se décident à aller consulter de nouveau. De plus, la mère ajoute la difficulté à accepter cette réalité : « je ne voulais pas accepter que mon enfant soit malade » (p.1). Finalement, deux ans plus tard, un autre enseignant travaillant à l'école que Juan fréquentait à ce moment-là les a dirigés vers un psychiatre : « C'est à ce moment-là que nous l'avons amené chez le psychiatre » (p.3).

La transformation

C'est alors que le premier diagnostic est annoncé et qu'un point tournant dans la vie des membres de la famille s'annonce. Les membres de la famille et les aidants familiaux évoqueront la fatalité et adopteront une attitude de résignation accompagnée de tristesse, de désespoir, d'incrédulité, de douleur. Leur préoccupation pour le proche atteint demeurera quasi constante.

À partir de ce moment se produiront des changements majeurs dans la vie des membres de la famille et dans le fonctionnement familial. Les membres de la famille joueront un rôle d'aidant familial auprès du proche atteint⁴.

Tel que le spécifient les parents de Carmen, le premier diagnostic de celle-ci a été établi 13 ans après les premières manifestations d'un comportement bizarre. Carmen a déjà 30 ans lorsque les parents, âgés de 66 et 68, apprennent le diagnostic et deviennent des aidants familiaux. Avec le soutien de son mari, « heureusement que je l'ai » (p.10), la mère adoptera pleinement ce rôle. Les parents précisent que, lors de l'hospitalisation « forcée » de Carmen, le médecin leur a annoncé le diagnostic de leur fille: une schizophrénie paranoïde. Il leur fut très difficile de l'accepter. La mère en parle en ces termes : « Je n'arrivais pas bien à comprendre jusqu'au moment où notre ami psychologue s'est assis avec nous et nous a bien expliqué ». Quant au père, il associe la nouvelle de ce diagnostic à «une fatalité » (p.7). À diverses reprises au cours de l'entrevue, les parents insisteront sur leur difficulté à accepter la réalité de ce diagnostic. C'est comme si une certaine incrédulité demeurerait une dizaine d'années plus tard : « Nous avons compris mais nous ne l'avons pas accepté » (p.6), nous dit le père alors que la mère ajoute : « je ne sais pas ce que c'est, mais il (le père) a eu du mal à l'accepter », ce à quoi le père répond : « je l'accepte, maisnon » (p.7). À travers ce commentaire du père, on peut sentir le désespoir et la résignation, « ce serait mieuxque ce soit la drogue...car elle pourrait guérir » (p.8). Le père souligne le désespoir et la tristesse qu'a pu vivre sa femme en nous disant : « le docteur lui a

⁴ À partir d'ici, nous nommerons les membres de la famille des « aidants familiaux » et la personne qui reçoit un diagnostic de trouble mental le « proche atteint ».

prescrit des médicaments pour l'aider à surmonterplutôt....pour laisser passer le temps.... parce que c'était trop fort » (p.5).

Suite au diagnostic, il est intéressant de noter que les parents, tout en précisant qu'ils ne cachaient pas le diagnostic de trouble mental de Carmen à la famille élargie, ne prenaient pas l'initiative de l'annoncer. La mère raconte comment sa sœur (la tante de Carmen) s'est aperçue de la maladie de Carmen : «le jour après du réveillon de Noël, elle m'a dit : Ay Carmen! Quelle nuit de peur je viens de passer !...J'ai même rêvé qu'elle (Carmen) venait me tuer » (p.37).

Lors de sa première hospitalisation, alors que Carmen reçoit son congé, sans les consulter, le médecin dit aux parents, qu'à l'avenir, leur fille doit aller vivre chez eux (p.8). Il les informe des rendez-vous fixés pour le suivi de Carmen et leur donne la prescription de médicaments qu'elle doit prendre. C'est de cette manière que, du jour au lendemain, ils ont le statut d'aidants familiaux. Et il est évident qu'ils assument les responsabilités inhérentes à ce rôle lorsqu'ils nous disent: « si elle ne veut pas aller à ses rendez-vous, nous l'amenons de force » (p.29); ou encore « c'est à nous à qui il (le médecin) a dit de surveiller la prise des médicaments » (p.31). Dans les réactions des parents, on sent qu'ils perçoivent cette situation comme étant une fatalité à laquelle on doit se résigner. Ainsi, la mère commentera le fait d'assumer la prise en charge de sa fille en disant simplement que c'est ainsi et « pas de chance » (p.10) et, selon le père, « c'est normal » (p.12) que leur vie de couple ait changé depuis. Quant à la mère, c'est avec résignation qu'elle a vu s'évanouir leurs projets d'avenir de voyages ou de promenade le dimanche : « Mon mari disait toujours que pendant notre retraite nous ferons ceci et cela et écoute !... et jamais nous n'avons rien pu faire » (p.12). Sa gestuelle pendant son récit démontre toute sa résignation.

Quant à la mère de Juan, c'est péniblement qu'elle a reçu la nouvelle du diagnostic de son fils en 1993 : «le ciel m'est tombé sur la tête » (p.3). Voici ce qu'elle nous dit de cette rencontre avec

le psychiatre qui lui a annoncé la nouvelle « moi je voyais qu'il (Juan) était malade et alors j'ai demandé au psychiatre, mais, qu'est ce qui se passe ? Il m'a dit : votre fils est un malade mental. Je l'ai reçu comme un coup de poignard » (p.3) « ça a été un coup très fort » (p. 6). Elle précise être, malgré tout, demeurée incrédule lorsqu'elle enchaîne en disant : « Je pensais qu'il pourrait s'en sortir que surtout il ne s'agissait pas d'une maladie mentale... que ce n'était pas pour toujours » (p. 6)... « on va voir si cela passe, on va voir si cela passe, c'est ça qui m'est arrivée à moi (dans le sens de c'est qu'elle avait pensé) » (p.8). Par contre, l'attitude du père est différente en ce sens qu'il avait déjà anticipé ce diagnostic lorsqu'il l'avait appris de sa femme, « on le voyait venir » (p.6). On y perçoit aussi une certaine résignation « j'attendais ce diagnostic » (p. 6) alors que des préoccupations et d'autres types de sentiments tels de l'anxiété, de la tristesse prédominent dans les propos de la mère. Elle nous dit : « je pensais toujours la même chose, au mal qu'il avait, cela me tournait la tête » (p.9) ... « je souffrais d'anxiété, et de peine » (p.11). Pour ces parents, cette nouvelle réalité demeure pénible : « nous l'avons très mal vécu tous parce que c'est quelque chose auquel on ne s'attend pas » (p.5), nous dit la mère. Ainsi, dès qu'ils apprennent le diagnostic de leur fils, le rôle d'aidant familial s'ajoute automatiquement aux rôles parentaux. Ils soulignent n'avoir jamais remis en question le fait de prendre en charge, de prendre soin de leur fils. La mère ne dit-elle pas que « moi, c'est que je pensais le garder avec moi, parce qu'il ne me dérange pas » (p.9) et le père acquiesce. Les parents ont été très préoccupés, inquiets quant à l'avenir de fils. La mère dit : « je pensais : il n'aura plus d'avenir » (p.9)

Tout comme les parents de Carmen, les parents de Juan ne se sont pas empressés d'annoncer la nouvelle à la famille élargie: « le cacher, non, mais nous n'avons rien dit, parce que je ne voulais rien dire » (...) dit la mère et son mari confirme en disant « nous ne voulions pas »

(p.7). L'attitude du père a été la même en ce qui concerne les collègues de travail « non, non, ces questions je ne les ai jamais abordées, je n'ai rien dit » (p.11). Le père insiste sur des changements qui se sont produits au sein de la famille. Ainsi, dès le début, lorsque leur fille apprend le diagnostic de trouble mental de son frère, elle connaît une période dépressive. « Elle en a eu une dépression..., elle était très triste » (p.5) nous dit la mère alors que le père ajoute « Elle a beaucoup souffert » (p.5). Depuis ce temps, on insiste sur le fait que le fonctionnement de la famille a changé « on ne s'en aperçoit pas quand cela arrive, mais...après... » (p.5) dit le père et la mère abonde dans le même sens.

M. Celma a reçu son premier diagnostic en 1991. Selon le rapport médical, il souffrait d'un trouble dépressif majeur doublé d'une symptomatologie psychotique. Sa femme a appris cette nouvelle lorsque le psychiatre « a prescrit des médicaments (à son mari) et m'a dit : ceci est une dépression, et c'est tout, c'est tout, c'est fini » (p.9). Mme Celma revient souvent sur ce point tout au long de l'entrevue, en rapportant les paroles du psychiatre : « il est malade et il doit prendre ces médicaments et il doit revenir le mois prochain, sans aucune autre directive ou explication » (p.11) dit-elle, exprimant ainsi son étonnement. Elle mentionne la douleur éprouvée à ce moment : « je l'ai très mal vécu » (p.12).

Dès les premiers changements de comportement de son mari, Mme Celma précise que les rôles familiaux ont changé : « c'est clair » (p.21), « j'ai dû tout affronter et j'étais très malheureuse » (p.25). De plus, elle devait s'occuper de tout « du ménage, de la lessive, des repas » (p.20). Dès ce moment, elle a dû assumer un rôle d'aidant familial qui, selon sa perception, allait de soi pour le Centre de santé mentale où était soigné son époux, « pour ce que j'ai vu, oui » (p.13). Elle considère, par contre, que ce rôle d'aidant familial lui revient « Bon c'est normal que je doive prendre en charge mon mari parce que c'est mon mari, non? » (p.13).

Elle décrit le désespoir, la peine, l'incrédulité qu'elle a vécus tout en relatant les difficultés qu'elle a dû surmonter une fois le verdict posé : « nous (elle et ses enfants) nous sommes retrouvés dans de grosses difficultés...nous avons touché le fond...et plus...mon mari a dû arrêter de travailler à cause de la maladie...j'ai dû me mettre à travailler...je ne trouvais pas de travail au début (p.12). Et de continuer, j'avais 37 ans et on me disait que j'étais vieille...et j'ai dû aller demander de l'aide » (p.12). Elle parle avec gratitude de l'aide que sa mère lui a apportée : « je comptais sur ma mère, que ma mère, la pauvre elle me donnait à manger pour la petite » (p.12). Les enfants ont aussi beaucoup souffert « le petit, le deuxième...il a tout mal vécu le pauvre, parce qu'il a été traumatisé...eh » (p.13). Elle nous fait part de sa demande d'aide à son centre de santé qui, selon elle, « était au courant, c'est moi qui accompagnais toujours mon mari pour ses consultations médicales (...) ! On dit toujours qu'on apporte de l'aide à ceux qui ont des malades, à ceux qui s'occupent d'eux ! Mais moi, je n'ai jamais obtenu aucune aide ! » (p.13).

Les ressources personnelles et environnementales

Le contexte dans lequel se vit ce phénomène est important pour bien comprendre ce processus et établir les démarches qui suivront. Les caractéristiques des aidants familiaux, dont certains traits de leur personnalité, leurs croyances et préjugés de même que leur perception du soutien reçu autant formel qu'informel, leurs connaissances préalables de la maladie mentale et l'information qu'ils possèdent des ressources d'aide provenant du système de santé, tracent la voie par laquelle les membres de la famille chemineront pour s'adapter à la transformation que provoque la maladie mentale dans leur vie.

Les parents de Carmen, âgés maintenant de 78 et 76 ans, ont eu 5 enfants, dont un enfant mort en bas âge. Nous apprenons qu'à l'époque où tout a commencé, le père travaillait à l'usine et la

mère était une femme au foyer. Lors de l'entrevue, ils insistent sur le fait que leurs rapports conjugaux étaient harmonieux et leur famille unie : « nous sommes très unis et les enfants nous ont appuyés pour tout » (p. 13) « la famille est très unie » (p. 16). Malgré quelques divergences d'opinion concernant la maladie mentale de leur fille et du frère de la mère ainsi que des effets de la drogue sur leur fille, le couple prend ses décisions ensemble et conjointement avec leurs fils et leur belle fille. En ce sens, la mère précise : « tout ce qui se passe chez nous, cela se sait tout de suite, le téléphone sonne dans toutes les maisons » (p.19). En tenant compte de ce qui précède, nous pouvons penser que la solidité des liens familiaux n'a pas été ébranlée par le diagnostic de leur fille. Par contre, certains propos de la mère incitent à penser que, comparativement au père, elle a peut-être tendance à nier, à transformer ou à oublier les événements douloureux de sa vie comme la maladie de sa fille, sa consommation de drogue, le décès de son bébé et la maladie mentale de son frère. Par exemple, même si son mari la confronte en lui montrant un rapport médical démontrant la présence de maladie mentale chez son frère, elle répète avec fermeté : « non, non ! il n'avait que des obsessions » (p.34) « pour lui tout le village lui appartenait ...mais dans sa tête... il n'est jamais allé chez le médecin, jamais » (p.35). Pourtant, lorsqu'on consulte le rapport médical de Carmen, il est souligné que cet oncle souffrait d'une maladie mentale, tel que l'affirme le père.

Comparativement à la mère, il nous semble que le père perçoit les situations avec plus de réalisme. Ainsi, en ce qui a trait aux conséquences associées à la consommation de drogue, la mère tendra à en minimiser les effets en disant simplement « mes enfants me disent que tout le monde en consomme » (p.39) alors que le père mentionnera des effets nocifs en disant : « j'ai entendu des experts dire que chaque cigarette de marijuana diminue la taille du cerveau » (p.39). Bien sûr, on peut ne pas être en accord avec ce propos mais il démontre simplement la prise de conscience quant aux effets négatifs de la drogue.

Avant que sa fille ne soit atteinte de maladie mentale, la mère de Carmen précise n'avoir eu aucune connaissance concernant les problèmes de santé mentale: « je ne savais rien ... (de la maladie mentale), je savais qu'ils étaient malades, mais je ne savais pas ce qu'ils faisaient ou comment ils vivaient » (p.2). Elle disait n'avoir aucune raison de s'en préoccuper : « comme chez moi, nous étions tous bien, ça ne m'inquiétait pas » (p.3). Quant au père, il précise s'être préoccupé des personnes souffrant de problèmes de santé mentale lorsqu'il mentionne : « c'est clair qu'on en entendait parler ... On se disait, ce garçon ou cette fille dans la rue ou n'importe où.....même s'il ne semblait pas qu'il soit malade... on entendait parler (en ce sens que) dès qu'ils arrivent chez eux ils ne sont plus les mêmes » (p.2).

Même si leur fille avait une conduite qu'ils avaient de la difficulté à comprendre, les parents n'ont pas eu recours à des ressources disponibles dans le système de santé qui auraient pu les éclairer. En réalité, il a fallu une réunion de famille pour qu'ils décident de faire appel à une aide extérieure c'est-à-dire à un médecin famille qui leur a dit que « médicalement, il ne pouvait rien faire, étant donné que Carmen était majeure » (p.5). Insatisfaits de cette réponse, ils se sont tournés vers la pratique privée en rencontrant un psychologue qui était aussi un ami de la famille. Suite à l'annonce du diagnostic de leur fille, leur belle-fille a entrepris des démarches pour identifier des ressources. Le père et la mère font confiance à leur belle fille qu'ils perçoivent comme ayant un bon bagage de connaissances : « c'est à ma belle fille que nous nous adressons, elle étudie toujours » (p.26).

Mme Celma, âgée de 54 ans, a vécu une situation semblable aux parents de Carmen en ne soupçonnant pas que la maladie mentale pouvait expliquer la conduite bizarre de son mari. Étant très croyante, elle a trouvé beaucoup de réconfort dans sa foi. Elle nous dit : « tu sais comment j'ai pu surmonter tout ça? Avec la prière, en priant Dieu pour qu'il m'aide » (p.17). Après avoir

occupé un emploi pendant quelques années dans une manufacture, suite à la fermeture de celle-ci, Mme Celma n'a plus travaillé à l'extérieur de la maison. À cette période, alors qu'elle était enceinte d'un troisième enfant, les premiers symptômes de son mari sont apparus. C'est avec tristesse qu'elle compare la situation de sa famille actuelle avec celle dans laquelle elle a vécu au cours de son enfance et lors de ses 15 premières années de vie conjugale. En effet, avec nostalgie, elle précise qu'elle aurait tant aimé vivre dans une famille « comme celle que j'ai connue petite avec mes parents...comme celle que j'avais fondée » (p.22).

Mme Celma a évolué dans un environnement qu'elle percevait comme entretenant des préjugés face à la maladie mentale en disant que chez elle « on n'en parlait pas beaucoup...aussi bien enfant que jeune fille... on disait cette personne est malade de la tête...C'était plutôt une chose dont je n'aimais pas parler...j'étais très impressionnée ... À l'école on n'en parlait pas, plus exactement c'était ailleurs ...quelque chose de dégueulasse...à distance » (p.1). Elle précise aussi que, dans la famille de son mari, on entretenait une croyance selon laquelle un oncle avait été interné dans un hôpital psychiatrique suite à une chute à bicyclette. Il avait reçu le diagnostic de schizophrénie tout comme un autre neveu, issu aussi de la famille de son mari. Elle reproche à sa belle famille de lui avoir caché cette réalité : « personne ne m'a dit que c'était un problème mental ... si on m'avait dit autre chose, donc...alors...tu réfléchis non ? ... Et comme tu ne vois pas d'autres malades ! » (p.2).

Quant à la maladie mentale, Mme Celma explique qu'avant son mariage, n'ayant pas connu de problèmes de cet ordre dans sa propre famille, ses connaissances se limitaient à savoir qu'il existait « ces endroits, ici, nous disons Sant Boi (Sant Boi c'est l'ancien hôpital psychiatrique de la région) parce que quand quelqu'un faisait quelque chose de bizarre, nous disions : on va t'enfermer à Sant Boi » (p. 1) ...« nous n'avions jamais eu de problèmes comme cela (dans sa famille)» (p.1) « ...jusqu'à ce que nous soyons mariés » (p.2).

Lorsque sont apparus les premiers symptômes de la maladie chez son mari, Mme Celma précise que n'ayant aucune connaissance et ne bénéficiant d'aucune ressource du système de santé, elle a dû se débrouiller seule : « c'est moi qui ai dû chercher les solutions » (p.11).

Comme le mari était incapable de travailler et qu'ils avaient trois jeunes enfants, elle a tenté, sans succès, de trouver un emploi. Aux prises avec des problèmes économiques, ne sachant où s'adresser, elle a dû demander l'aide de sa mère et de celle d'un organisme de charité envers qui elle est très reconnaissante : « merci qu'ils m'aient aidé parce que personne ne m'apportait de l'aide.....ils nous donnaient à manger chaque semaine.....je leur tire mon chapeau » (p.21).

Quant aux parents de Juan, ces aidants familiaux âgés respectivement de 75 et 71 ans, ils décrivent leur famille comme étant unie, entretenant de bonnes relations familiales. Lorsqu'ont débuté les changements de comportement de Juan, le père occupait un emploi dans une entreprise alors que la mère travaillait comme femme de ménage. Lors de l'entrevue, lorsqu'ils font part de leur expérience et de leurs démarches autour des problèmes de santé mentale de leur fils, ils utilisent constamment le « nous », ce qui incite à penser qu'il y a bonne entente entre eux. À bon nombre de reprises au cours de l'entrevue, ils parlent de leur fille en précisant qu'« elle a aussi l'esprit de famille » (p.5).

Quant aux connaissances des parents de Juan concernant la maladie mentale, elles étaient quasi inexistantes avant que leur fils ne tombe malade. La mère nous dit « je n'avais jamais entendu parler de cette maladie, je ne savais pas qu'elle existait » (p.2) alors que le père précise « je connaissais, mais on n'en parlait pas directement, nous n'avions pas de très grandes connaissances, non » (p.2). D'ailleurs, le père souligne qu'il n'avait jamais pensé que son fils pouvait souffrir de cette maladie lorsqu'il a remarqué des changements dans son comportement : « nous ne pensions pas que.....enfin que le nôtre, non, à 14 ans...normal » (p.1). Il en fut de

même pour la mère qui ajoute : « nous l'avons changé d'école sans penser qu'il était malade » (p.3).

Pour ce qui est de l'information des parents concernant les ressources de santé disponibles, elle se résume au psychiatre de référence et aux services d'urgence de l'hôpital général. Par conséquent, ils n'ont pas eu recours à d'autres types de services de santé. Ils se sont plutôt tournés vers l'école fréquentée par leur fils en accordant leur confiance au psychologue qui avait remarqué des problèmes chez le fils et qui leur en avait fait part.

À cause de ce manque de connaissances concernant la maladie mentale et des diverses ressources dans ce domaine, les parents ont eu de la difficulté à identifier, chez leur garçon, un problème de dépendance aux médicaments prescrits par un psychiatre au moment du diagnostic. En ce sens, ils racontent que ce psychiatre « lui (au fils) a prescrit des médicaments ...il a fait une dépendance aux médicaments » (p.3). Les parents décrivent longuement la difficulté de leur fils à se passer de médicaments et sa tendance à augmenter les doses. Face à cette situation, n'arrivant pas à comprendre le problème, ils ont vécu beaucoup d'impuissance jusqu'au moment où un pharmacien les a prévenus par téléphone que leur fils avait un sérieux problème avec les médicaments «il nous a téléphoné et nous a dit ...la quantité qu'il prend pourrait endormir un cheval » (p.4). Pourtant, à plusieurs reprises, la mère précise avoir fait part au psychiatre de ses inquiétudes par rapport à la quantité de médicaments consommés par son fils. Mais, pour les parents, ce médecin n'intervenait pas de façon satisfaisante. Ainsi la mère nous dit : « moi, combien de fois j'allais chez le médecin...regardez il prend trop de pilules... et il me disait toujours...je vais lui dire...je vais lui dire » (p.4). Dans le même sens, le père ajoute à propos de ce psychiatre : « il laissait passer le temps ...jusqu'au moment où... ». La mère poursuit en disant : « j'ai vu que cela ne pouvait plus continuer et je suis allé aux urgences ...et il a été

enfermé » (p.4). Cette hospitalisation a eu lieu deux ans après qu'ait été posé le diagnostic de maladie mentale.

Deuxième étape : L'adaptation aux changements

La nécessité pour les membres de la famille de s'adapter aux changements suite au diagnostic de trouble mental posé à l'un de ses membres caractérise la deuxième étape. Prendre en charge les soins à dispenser à ce membre de la famille tout en cohabitant avec lui, implique une période d'adaptation aux changements, et ce, pour tous les membres qui forment le système familial. On constate alors que les familles perçoivent des embûches à cette adaptation mais aussi de l'aide. En effet, certaines conditions peuvent faciliter alors que d'autres sont plutôt contraignantes en favorisant ou en nuisant à cette adaptation. Au cours de cette période, les familles vivent divers sentiments et perceptions comme de l'aliénation, de la tristesse, de la compassion ainsi qu'une impression de fatalité. Ces conditions, sentiments et perceptions influenceront les démarches entreprises par ces familles qu'elles perçoivent comme une expérience de lutte dont font partie la prise de décisions et la recherche d'aide formelle et informelle.

Des embûches et de l'aide

Les parents de Carmen, après le diagnostic de trouble mental de leur fille et tous les événements qui ont suivi, considèrent ne pas avoir été informés de l'aide formelle sur laquelle ils auraient pu compter. Ils sont d'accord sur ce point : personne ne les a informés « jamais dit le père... et la mère d'ajouter...personne ne nous a jamais informés » (p.23). La mère précise aussi que le médecin ne l'a pas aidée à traverser ces moments difficiles : « non... dit-elle et le père de continuer ...elle lui a prescrit des calmants pour passer le temps...parce que tout était très fort » (p.5). De plus, ils sont d'accord pour dire qu'ils n'ont bénéficié d'aucune aide psychologique « non, non » (p.7). D'ailleurs, l'obsession de Carmen de mettre au monde un enfant provoquait chez eux beaucoup d'anxiété. La mère nous dit : « oui, oui... moi je veux avoir un bébé (répétait

leur fille)... jusqu'à ce qu'elle l'ait eu» (p.8). Leur fille, ayant effectivement donné naissance à un enfant, la mère enchaîne : « nous, nous l'avons très mal vécu » (p.9). Âgés de 70 et 72 ans, ils ont dû assumer la prise en charge leur petit fils.

Tous ces événements ont fait naître divers sentiments comme la tristesse et la compassion tout en les incitant à percevoir de la fatalité dans tous ces événements. Ainsi, la mère décrit son inquiétude par rapport à l'avenir du bébé. Elle se disait en elle-même : « elle devrait se faire avorter... comment peut-elle avoir un bébé... et comment ce bébé sera-t-il ? » (p.9). Suite à l'accouchement de Carmen, la mère précise que les médecins ont demandé : « Qui prend en charge ce bébé ? » (p.13) et le père ajoute : « la question nous a été posée à tous les deux et ils nous ont dit que le bébé nous serait confié et qu'il était à notre charge » (p.14). La mère dit qu'ils ont accepté parce que : « qui abandonne un bébé ?...le laisser dans un orphelinat...non, non » (p.14) et le père ajoute « depuis qu'il est né, nous nous sommes occupés de lui » (p.14). La mère nous demande : « Est-ce que vous savez ce que c'est que d'être parents à cet âge ? » (p.15). Une lourde responsabilité s'ajoute dans leur vie, celle de jouer le rôle de parents auprès de leur petit fils.

La mère décrit sa lourde charge, « plus de travail bien sûr » (p.10), depuis qu'a été posé le diagnostic de maladie mentale de sa fille qui, depuis ce moment, est venue habiter avec eux. Par contre, ils expriment aussi leur gratitude pour l'aide informelle reçue. Constamment, ils se sont sentis appuyés et aidés par les membres de leur famille, ce qui est rassurant. Leurs enfants leur ont toujours dit « là où vous n'arriverez pas, ce sera nous qui le ferons » (p.15). Le père ajoute qu'« ils ont toujours été solidaires et ils nous apportent du soutien pour tout » (p.13).

Les parents sont aussi reconnaissants pour l'aide formelle qu'ils ont reçue au centre de santé mentale de la part de l'infirmière qui s'occupe de Carmen. Lorsque leur fille ne se présente pas à un rendez-vous, l'infirmière appelle les parents pour les inciter à amener leur fille sans faute au

centre de santé. En ce sens, les parents disent: « quelquefois, Carmen ne s'est pas présentée et nous avons été prévenus ... ils nous disent que Carmen ne s'est pas présentée » (p.28). Dans de telles situations, le père précise bénéficier même de la collaboration de leur belle-fille : « si elle ne m'écoute pas (sa fille), je le dis à ma belle fille ...et elle prend la voiture et l'amène » (p30). Les parents limitent le rôle de l'infirmière à des tâches plutôt techniques comme « pour recevoir une injection ..., contrôler la tension artérielle » (p.28). .

Les parents de Juan s'entendent pour dire qu'ils perçoivent le rôle du médecin comme se limitant à donner « des comprimés (pour leur fils) et des instructions précises (du genre): surtout qu'il prenne ceci, qu'il prenne cela, etc. » (p.7). Ils précisent que ce dernier ne manifestait pas d'intérêt quant à ce qu'ils vivaient comme aidants familiaux : « non, non » dit la mère fermement (p7). Le père appuie et ajoute que « théoriquement, on nous avait dit qu'il y aurait des thérapies familiales... mais on ne l'a jamais fait » (p.8). La mère renchérit en précisant que le médecin les « avait informés qu'il existait une thérapie de groupe pour les parents. Mais il me disait qu'à ce moment-là (il y a 15 ans) ils étaient en train de l'organiser. Et jamais plus nous n'avons entendu parler de cette thérapie de groupe » (p.8). Les parents se plaignent aussi de n'avoir bénéficié d'aucune ressource de la part d'une femme médecin de référence. Ils précisent qu'elle « ne s'est pas bien comportée. Elle disait toujours, je vais m'occuper de tout ça,...et jamais elle ne s'est occupée de quoi que ce soit ...de rien » (p.11). Ils soulignent aussi l'absence de ressources disponibles pour les remplacer lorsqu'ils seront dans l'impossibilité de s'occuper de leur fils : « personne ne nous en a parlé » (p.26).

Au début de la maladie de leur fils, alors que surgissaient plusieurs problèmes qu'ils arrivaient mal à gérer, ils en parlaient à la femme médecin de référence qui leur promettait d'en discuter avec un psychiatre. Mais, pour les parents, elle ne l'a jamais fait « tout n'était que mensonge, elle

ne parlait pas...» (p.11) évoque la mère. Et le père d'acquiescer : « elle disait, je parlerai avec le psychiatre, je parlerai et c'est tout » (p.12). Ce n'est que très récemment, il y a un an et demi, qu'ils ont appris qu'ils pouvaient compter sur l'aide d'une infirmière à domicile : « nous ne le savions pas, nous pensions que c'était comme ça et c'est tout... La seule qui nous a dirigés vers les services auxquels nous avons droit a été la psychologue de Mollet (nom fictive de la ville). Elle nous a dit que nous avons accès aux services d'une infirmière...» (p.12). Depuis qu'ils bénéficient de l'aide d'une infirmière, la tâche leur paraît moins lourde. « Elle nous calmait, elle nous orientait, un fardeau qu'elle nous a enlevé » (p.13), dit le père. Grâce à des démarches auprès de l'assistance sociale, cette même psychologue a aussi permis à leur fils d'obtenir les ressources financières auxquelles il avait droit. Ainsi, au lieu de recevoir 60 euros par mois, « maintenant, il touche une somme approximative de 300 euros par mois, mais cela ne fait qu'un an.» (p.13), dit la mère.

Tout au long de l'entrevue, nous avons perçu beaucoup de tristesse chez les parents de Juan. Au cours de cette étape d'adaptation, la mère exprime avoir vécu des sentiments comme de la compassion, de la tristesse et une impression de fatalité. En ce sens, la mère dit : « quand tu regardes ailleurs et que tu t'aperçois que ses amis ont une vie normale...Alors tu penses à un tel (de ses amis qui) a déjà un enfant. Et moi, dans mon intérieur, je pense...il a 30 ans ... c'est un très mauvais coup très gros eh » (p.5). Lors de la rencontre, pendant que la mère raconte ce qu'elle a vécu, le père semble très ému et pleure.

En plus d'avoir à faire le deuil d'un fils en santé qu'ils ont dû prendre en charge, les parents ont aussi dû s'occuper de leur fille qui a été affectée par la maladie de son frère. Lorsque ce dernier a été diagnostiqué, la mère précise que leur fille « a beaucoup pleuré (p.16). Elle était confondue avec son frère et elle me disait : Moi je ne dois pas m'occuper de mon frère. Ceci était

la tâche des parents...Non...moi je ne veux pas lui donner le fardeau non plus ... (p.17). Faisant référence au fait de s'occuper du fils, le père ajoute « Nous n'avons pas le choix » (p.23).

Mme Celma, épouse et aidante familiale de Mr Celma atteint de troubles mentaux, se remémore les obstacles auxquels elle a été confrontée durant la période d'adaptation. Elle mentionne d'abord les problèmes économiques qui se sont ajoutés à la tâche associée au rôle d'aidant familial. Au moment où les problèmes ont débuté, cette famille était composée de trois enfants et monsieur assumait le rôle de pourvoyeur. À ce moment, il « a dû prendre un arrêt de travail pour maladie et alors...il s'est arrêté (p.11). Le centre de santé de référence n'a pas orienté madame vers des ressources dont elle aurait pu bénéficier et ne s'est aucunement préoccupé de ce qu'elle vivait : « rien, c'est moi qui ai dû les chercher..., et, il (le centre) n'a pas assuré le suivi ... non, jamais (p.12)... Personne ne m'a dit : Et vous, comment vous vous sentez ? De quoi vous avez besoin ? J'attendais que quelqu'un me demande ça » (p.19). Elle exprime avoir vécu un sentiment d'aliénation « Moi... rien. Comme si je ne souffrais pas et rien ne m'arrivait, moi, comme si je n'existais pas » (p.16). Elle se sentait « oubliée de la part des services sociaux et sanitaires, bon...lui...non ! Je parle de moi » (p.19). Elle considère que « jamais » (p.13) personne ne lui a expliqué comment réagir face aux problèmes découlant de la maladie. Elle se sentait très malheureuse « C'était horrible » (p.16), dit-elle. Son mari avait très souvent des crises, à chaque fois, elle l'amenait à l'hôpital et on le renvoyait chez lui « les fois où il a eu de fortes crises, il a été renvoyé...même si je n'étais pas d'accord...Également, les quatre fois où il a voulu se suicider » (p.15). Elle n'a pas, non plus, bénéficié de l'aide de sa belle famille : ils « ne m'ont jamais aidée...de son côté à lui non, ni économique ni en venant ici pour m'aider avec mes enfants ...ou si Joseph (son mari) devait aller quelque part...rien ! » (p.14). Par contre, sa mère l'a aidée « j'avais ma mère, j'avais la chance de l'avoir, elle vivait en bas de chez moi » (p.12). Elle ajoute que ses enfants étaient trop jeunes pour l'aider et ils ont très mal vécu

toute cette situation. Elle remémore la tentative de suicide de son mari et se souvient que ses enfants «ne faisaient que trembler, (ils étaient) désespérés parce qu'ils voyaient leur père en bas, le fusil à la main, et ils venaient vers moi, maman, maman, maman... » (p.15). Lorsqu'elle mentionne des ressources de santé, elle garde un excellent souvenir d'un homme qui travaille à cet hôpital où elle amène son mari lorsqu'il vit une crise « il y a un homme qui s'est toujours bien comporté » (p.15). Lorsqu'elle avait des problèmes, il lui disait « ne vous inquiétez pas, Madame, nous envoyons une ambulance pour emmener votre mari. Nous ferons ce qu'il faut et nous vous téléphonerons pour vous informer de notre décision » (p.15). Elle fait allusion à un aspect spirituel qui l'a réconfortée « J'ai dû surmonter tout ça moi, et tu sais comment ? Par la prière. Priant Dieu qu'Il m'aide... qu'Il ne m'abandonne pas ! Parce qu'attention ! Dieu me garde de tout ce qui aurait pu m'arriver » (p.20).

Une expérience de lutte.

Lorsque les parents de Carmen se rappellent cette période, ils se souviennent de l'importance qu'avait pour eux le fait de bien encadrer leur fille. À ce moment, sachant qu'un de leur fils pourrait l'aider à obtenir un emploi, ils demandent sa collaboration car pour eux, «si elle ne travaille pas avec lui, elle ne travaillera nulle part » (p.22). À cette période, leur fille devient enceinte et ils se sentent dans l'obligation de prendre le bébé en charge. Face à cette situation, ils ont simplement accepté cette nouvelle responsabilité sans demander l'aide de qui que ce soit. Par contre, pendant l'entrevue, ils soulignent avoir recours à leurs enfants pour résoudre certains problèmes. Ils ont aussi pris des mesures légales pour assurer l'avenir de leur petit-fils. La mère dit : « Un de nos enfants adoptera notre petit-fils le jour où nous n'y serons plus » (p.15) et le père d'ajouter : « Nous avons tout préparé si un jour il nous arrive quelque chose » (p.16) et la mère complète l'information en disant « maintenant tous les documents sont prêts » (p.16). Assurer le bien-être de leur petit fils semble une priorité pour ces parents car, pour eux, leur fille

« ne peut pas s'occuper de lui ». La mère ajoute d'ailleurs sur un ton ferme : « si elle devait aller vivre avec un ami ou une amie, le petit ne bougerait pas d'ici. Le petit ne bouge pas d'ici, sa mère elle peut aller où elle veut ! » (p.17).

Pour s'adapter à la situation, les parents n'hésitent pas à recourir à de l'aide formelle et de l'aide informelle. L'aide formelle, ils la trouvent avec leurs enfants et leur belle fille. Face à des difficultés, ils font appel à leur belle fille. Par exemple, si leur fille refuse d'aller à un rendez-vous médical, la mère raconte que leur belle fille intervient et réussit à l'amener : « elle vient la chercher et l'emmène, même si elle travaille, elle quitte son travail pour l'emmener » (p.38). Selon la mère, c'est aussi leur belle-fille qui sert souvent d'intermédiaire entre eux et leur fille qui semble avoir peu d'échange avec les autres membres de la famille (sauf le plus jeunes des enfants, selon le père) : « nous savons tout parce que notre belle fille nous raconte » (p.19). Les démarches pour obtenir de l'aide formelle pour répondre aux besoins de leur fille ou de leur petit fils sont aussi effectuées par leur belle fille « ma belle fille est allée demander ...pas pour nous sinon pour le petit et ma fille... (p.24), dit le père. Comme aidants familiaux, le père dit ne recevoir aucune aide du réseau de santé publique « non, non » (p.24). La mère explique toutefois que, devant des situations difficiles vécues avec sa fille, elle en parlait au médecin mais se plaint de n'avoir reçu aucune aide : « pas du tout, tout au contraire, il nous attaquait ...le médecin, nous y allions et il nous disputait. Alors aller là-bas pour se faire gronder j'ai cessé d'y aller » (p.25). Par contre, le père précise aller encore le voir lorsqu'il se sent angoissé mais semble aussi insatisfait lorsqu'il ajoute que pour sa femme, le médecin se contente de prescrire « des pilules et c'est tout et s'il s'aperçoit d'un problème il nous envoie à un spécialiste » (p.25).

Les parents de Juan se sont peu à peu adaptés progressivement à cette situation difficile qui consiste à devenir aidant familial, et ce, malgré le peu de ressources auxquelles ils avaient accès, surtout par manque de connaissances. Alors que les comportements de Juan suscitent beaucoup

d'inquiétude et de souffrance, tant pour lui que pour ses parents, ils décident de se rendre à l'urgence de l'hôpital dès qu'un problème surgit. Les parents racontent : « nous allions à l'hôpital » (p.12) dit le père et la mère ajoute : « là-bas on nous disait qu'il n'y avait pas de place pour le garder... nous devions rentrer et attendre que le temps passe et qu'il se remette ».

Les parents étaient particulièrement inquiets non seulement de l'avenir de leur fils malade mais aussi de leur fille qui, pour eux, ne devrait pas avoir à prendre son frère en charge. Ils ont pris des mesures pour éviter cette situation. Le père dit: « moi, je ne veux pas que ma fille s'occupe de lui (dans l'avenir), qu'il soit en tout cas dans une résidence » (p.23), ce à quoi la mère ajoute : « c'est clair qu'elle (sa fille) n'aura pas de liberté dans la vie si elle doit s'occuper toujours de lui. Moi, je ne veux pas non plus » (p.23). Lorsque le fils demande à ses parents ce qui va se passer le jour où ils ne seront plus là, la mère répond « mon fils, tu auras quelque chose, bien sûr, tu vas avoir quelque chose. D'abord tu vivras chez toi et tu toucheras de l'argent et tout ce que tu devras faire sera organisé » (p.22). Par contre, le père précise que personne ne les a dirigés vers l'aide et les services disponibles en réponse aux besoins des familles dont un des membres est atteint de TMS (p.26). C'est ainsi qu'ils prennent tout en charge sans avoir d'attente de qui que ce soit tout en ignorant aussi que l'État offre certaines compensations aux familles comme une aide monétaire et les services d'une infirmière à domicile. Dix années se sont écoulées avant qu'ils apprennent, par l'intermédiaire de la psychologue mentionnée précédemment, l'existence de ces services. Grâce à cette psychologue, ils ont eu recours à une assistante sociale qui a aidé leur fils à obtenir mensuellement une compensation financière « elle nous à tout arrangé » (l'assistante sociale) (p.13). De plus, dès que des difficultés surgissent avec leur fils, ils s'adressent à l'infirmière qui le connaît bien et qui les aide à trouver des solutions aux problèmes rencontrés.

Les parents de Juan, habitués à se débrouiller seuls, éprouvent des difficultés à demander de l'aide. Ainsi, tout en étant conscients d'avoir besoin de quelques jours de vacances pour se reposer et tout en sachant qu'ils ne peuvent laisser leur fils seul, ils hésitent à entreprendre des démarches pour obtenir de l'aide « nous n'avons jamais rien demandé ... si nous avons droit nous irons nous renseigner... non ? » (p.32). Ils précisent ne savoir ni où ni comment faire ce type de demandes et se sentent démunis.

L'expérience de lutte de Mme Celma débute lorsque son mari reçoit son diagnostic. Devant affronter et résoudre seule une multitude de problèmes, elle vit très péniblement cette situation. Comme son mari était travailleur autonome, elle doit rapidement trouver un emploi. Elle raconte : « À ce moment... j'ai dû chercher un emploi... je n'en trouvais pas parce qu'on me disait que j'étais vieille... J'ai dû aller demander de l'aide... (p.12). Il n'a plus été payé parce qu'il était travailleur autonome... Je ne savais pas quoi faire ! J'avais très peur... J'ai dû demander la charité... Merci on m'a aidée (Caritas, organisation d'aide semblable à la Croix rouge) parce que personne (d'autre) ne m'apportait d'aide » (p.14). Elle explique les démarches entreprises : « Je suis allée demander tout ce que j'ai cru de mieux pour aider ma famille, pour avancer malgré tout ... à l'assistance sociale, à la mairie... Je disais, il y a rien pour moi ? Et ils me disaient, non, il n'y a rien » (p.21-22). Elle demande aussi de l'aide à une belle sœur (sœur du mari) qui lui répond en lui faisant ce type de reproches : « Ah ! Quand il était en bonne santé, tu ne te plaignais pas, tu étais bien ! Donc maintenant qu'il est malade ! » (p.21). Épuisée, elle discute aussi avec le médecin de problèmes reliés au fait qu'elle doive s'occuper de son mari tout en ayant à surmonter de multiples difficultés dont certaines reliées à sa fille : « Je racontais tout au médecin ... (p.19) Mais personne ne m'aidait en rien ... « Étant la personne qui s'occupe de lui, je dois raconter le problème que j'ai chez moi et trouver une solution et (disait-elle au médecin) vous pourriez me

dire ...il existe ceci ou cela ...C'est vous qui devriez m'orienter, non ? » (p.27). Le médecin répondait : « Qu'est ce que vous voulez que je fasse ? Mme Celma raconte aussi comment elle a vécu les tentatives de suicide de son mari. Malgré le danger qu'il représentait pour lui-même, ses enfants et elle-même, les services de santé l'ont toujours renvoyé à la maison. En ce sens, elle raconte cette tentative de suicide alors qu'il s'était enfermé au sous-sol avec une arme à feu. Affolée, elle s'est adressée au médecin : « J'ai téléphoné au médecin de famille et je lui ai dit, il m'arrive ceci !...je lui ai demandé ce que je fais ?... J'ai besoin d'aide... Il m'a dit ne vous inquiétez pas, je vais appeler tout de suite « la guardia civil » (police nationale) et je monte avec eux... Il est venu avec l'infirmière ... Après avoir été envoyé à l'hôpital, mon mari est retourné à la maison.» (p.16). Dans cette situation de crise, elle avait apprécié la réaction du médecin car il s'était occupé de tout en se rendant chez elle accompagné de l'infirmière de référence. Pour Mme Celma, le rôle des infirmières du centre de santé est quasiment insignifiant. Elle dit de l'infirmière qu'elle n'« a aucun (rôle). Elle travaille au Centre de santé et ici, il n'y a personne qui vient » (p.26). Mme Celma précise n'être jamais allée demander de l'aide à son infirmière de référence ni à celle qui relève du centre de santé mentale de son mari : « Non, jamais, moi je dis toujours pourquoi nous n'avons pas une infirmière ? Quelqu'un qui prendrait soin de nous comme famille qui se trouve avec ce problème ? Jamais » (p.17).

En 2005, se sentant épuisée, elle insiste pour obtenir de l'aide et le médecin la réfère alors à l'assistance sociale qui accepte d'inscrire son mari dans un programme de suivi. Il est alors pris en charge par une équipe de professionnels. Depuis ce temps, il participe quotidiennement à diverses activités dans un centre de jour: « Là-bas il est traité comme il faut...je me sens davantage soutenue » (p.28). Par contre, M. Celma ne peut bénéficier d'aucun transport. Incapable de prendre seul les transports en commun, il doit constamment être accompagné. Par conséquent, si Mme Celma n'est pas disponible, son mari est confiné à la maison. Elle dépense

beaucoup d'énergie à dénoncer ce problème de transport : « l'aide pour le transport, je le cherche... parce que il (son mari) a des problèmes de mobilité... Il tombe par terre... Le médecin, il le sait parce qu'il est déjà venu chez nous pour une consultation et je lui avais dit qu'il ne pouvait pas se déplacer jusqu'au Centre par ses propres moyens » (p.29). Dès que se présente un nouveau problème, Mme Celma frappe aux portes des services de santé afin de trouver une solution.

Troisième étape : le point de non retour

La troisième étape est caractérisée par la prise de conscience des membres de la famille quant aux conséquences à long terme du diagnostic de TMS qui a marqué leur proche. Ils constatent qu'ils sont à un POINT DE NON RETOUR.

De la satisfaction et de l'insatisfaction.

Après avoir vécu la situation d'aidants familiaux pendant bon nombre d'années, tous expriment leur satisfaction et insatisfaction en brossant un portrait critique de l'organisation des services de santé, des soins reçus (aide formelle) et des intervenants. Leurs propos concernant le processus suivi depuis qu'ils jouent le rôle d'aidants familiaux permettent de percevoir d'une part de l'épuisement et d'autre part certains bénéfices à dispenser des soins à leur proche malade. C'est ainsi qu'ils font part de conséquences positives et négatives de cette situation pour la famille en parlant de ce qui représente un fardeau et des changements personnels, financiers et émotifs qu'ils ont vécus ainsi que les conséquences sur leur santé.

À partir du moment où leur fille a présenté des troubles comportementaux, les parents de Carmen parlent de leur expérience en exprimant leurs satisfactions/insatisfactions par rapport aux services proposés par le réseau de santé, tant public que privé, tout en commentant l'organisation des services et la qualité des soins offerts par les intervenants. Ils profitent aussi de l'occasion

pour exprimer leurs souhaits. Dans l'ensemble, on sent beaucoup d'insatisfaction de la part de ce couple qui souligne que personne ne leur a proposé d'aide pour s'occuper de leur fille. La mère insiste en répétant : « ah, non, non ... (elle n'a pas reçu d'aide) ... non, non...je souffre d'arthrose et... je dois m'occuper de tout » (p.42).

En ce qui concerne les médecins rencontrés, la mère de Carmen précise que la femme médecin de famille appartenant au réseau de santé ne les a nullement aidés lorsque sont apparues les premières difficultés de leur fille: « le docteur nous avait dit qu'elle ne pouvait rien faire parce que notre fille était majeure » (p.5). La mère souligne que ce médecin n'a fait que prescrire des médicaments: « c'est tout » (p.2). Elle exprime aussi de l'insatisfaction quant à l'attitude culpabilisante du psychiatre de référence : « je ne sais pas ce qu'elle racontait (elle réfère à leur fille) mais...c'est nous qui étions réprimandés (par le psychiatre)... (p.24). Le père appuie les propos de sa femme en ajoutant, par contre, que malgré tout cela il se rend chez son médecin de famille dans les moments de détresse : « oui, oui » (p.25).

Par contre, ils expriment de la satisfaction face à un psychologue en pratique privé. Ses conseils avaient été très aidants et grâce à lui, un juge était intervenu. La mère dit: « il (le psychologue) nous avait dit que la seule chose à faire était de la dénoncer ... (p.5) et le père ajoute ... « alors nous l'avons fait enfermer ...elle est restée 3 mois...avec un diagnostic de droguée et de schizophrène » (p.6). Le juge, avec qui ils se sont mis d'accord pour la faire enfermer, les a réconfortés : « il nous avait dit de ne pas nous inquiéter » (p.5) insiste le père. Bien que, pour les parents, le rôle d'une infirmière se résume à effectuer des tâches techniques comme le perçoit la mère « faire des piqûres et c'est tout » (p.28), ils croient que sa présence pourrait être bénéfique, et ce, même s'ils ne l'ont jamais vue chez eux comme le précise le père : « jamais, jamais » (p.28). Il ajoute ignorer le rôle que peut jouer l'infirmière de référence auprès de sa fille ainsi que les soins qu'elle pourrait prodiguer pour les aider. D'ailleurs, personne ne

leur a proposé les services d'une infirmière « non » (p.25). Or, ils considèrent que sa présence pourrait être aidante lorsque la mère ajoute: « si quelqu'un nous renseignait (sur l'aide apportée par une infirmière), je pense que nous penserions autrement ... (p.43) et le père ajoute « ce serait bien parce que nous tournons en rond sans cesse dans nos pensées que » (p.43).

Quant aux attentes de ces parents concernant les soins que pourrait offrir le réseau de santé, elles sont précises. En voici quelques exemples. La mère souhaite que soit mis sur pied, pour les aidants familiaux, un programme d'aide dans les centres de santé mentale car ils sont inexistant : « et cela pourrait nous convenir » » (p.32). Ils expriment la difficulté de ne pouvoir prendre congé de leur rôle d'aidants puisque, selon la mère, « personne ne nous a informés de l'aide (disponible) ... mais nous n'en avons jamais demandé ... il y a eu des moments où nous aurions voulu partir », et le père d'ajouter « je ne peux pas dans ces circonstances » (p.32). S'ils bénéficiaient d'une aide extérieure, le père soulignent qu'ils pourraient s'absenter : « oh, alors oui, mais de cette façon non, je ne peux pas les laisser (il parle de sa fille et de son petit-fils) » (p.33). La mère ajoute : « laisser ensemble notre petit fils avec notre fille, c'est impossible. Si quelqu'un en prenait soin oui » (p.33).

Les parents de Carmen parlent aussi de leur perception des conséquences, dans leurs vies et au sein de leur famille, de la maladie de leur fille. Depuis l'annonce du diagnostic de Carmen, ils prennent soin de leur fille et perçoivent cette situation comme un fardeau : « c'est un fardeau qui nous est tombé dessus » (p.15) mentionne la mère. De plus, ils se sentent obligés de prendre en charge leur petit-fils, ce qui alourdit leur tâche : « j'ai eu plus de charge, plus de charge, bien sûr !! » (p.10), souligne la mère. Ils ont dû assumer, malgré eux, le rôle de parents face à leur petit fils. Tout au long de l'entrevue, la mère insiste sur la difficulté de mener à bien une telle tâche à l'âge de 72 ans. Par contre, elle dit apprécier le réconfort que lui apporte son mari qui l'aide autant qu'il le peut : « j'ai de la chance de l'avoir » (p.10). Elle mentionne que sa fille « ne

nous aide ni ne nous a jamais aidés chez nous » (p.11), ce que confirme le père. Leurs propos permettent de brosser un tableau des tâches qu'assume chacun d'eux quotidiennement. La mère dit : « moi, les tâches ménagères je les finis à 17 heures...je m'assois...je continue... et toute la journée comme ça » (p.42). Pour madame, certaines tâches incombent à la femme et d'autres à son mari comme celles d'acheter, de surveiller et de faire prendre les médicaments à sa fille. Il nous dit : « c'est moi qui va les acheter » (p.30) et les lui donne : « oui, elle les prend » (p.31). La mère confirme les propos du père.

Pour ces parents, il est « normal » (p.12) que leur vie ait changé compte tenu de tout ce qui est arrivé. Plusieurs changements se sont produits sur les plans financier, personnel et émotif. Ils ont dû puiser dans leurs économies pour s'adapter à la nouvelle réalité. En ce sens, ils disent : « bien sûr ...nous ne pouvons pas dépenser comme nous le souhaitons... » (p.23). Ils se sentent plus limités dans leurs dépenses tout en ayant dû renoncer à des projets qu'ils avaient ébauchés pour leur retraite. La mère dit : « Il (le mari) disait toujours la même chose que quand il serait à la retraite nous ferions ceci et cela... et écoute ! Jamais nous n'avons pu le faire ... (p.12), ce que confirme le père en ajoutant : « Depuis que cela nous est arrivé nous ne sommes plus allés chez ma belle sœur à Alicante ... jamais nous n'avons pu y retourner ! » (Ils y allaient toutes les années pour les vacances d'été) (p.12). En tant que couple, ils sont aussi affectés par cette situation tout en disant l'accepter comme le mentionne la mère : « bien sûr, nous l'acceptons, c'est comme ça » dit-elle (p.23). Quant aux conséquences de cette situation sur leur santé, tant physique que mentale, ces parents signalent l'apparition de divers problèmes. La mère parle de « la dépression, il y a quelques années que j'ai toujours ...(p.11)...je sais que cette dépression je ne peux pas me la soigner entre une chose et une autre.. (p.36), ajoute le père. Ce dernier se dit beaucoup affectée sur le plan émotif par cette situation et, en fait, pendant toute l'entrevue il se sent très ému. Leur santé physique s'est aussi détériorée. La mère dit : « À moi tout ça m'a

beaucoup affecté » et le père ajoute « oui, à elle beaucoup, elle a maintenant de l'arthrose ». Il y a quelques années, le père a commencé à avoir des problèmes de santé : « entre une chose et une autre ma tension artérielle a monté » (p.11), « il y a trois ou quatre ans que j'ai commencé à avoir des problèmes au cœur (qu'il a encore) » (p.26), « il y a deux ans, j'ai souffert d'une angine de poitrine (petit infarctus) » (p.19).

Les changements survenus suite à l'annonce du diagnostic de TMS ont d'ailleurs affecté tous les membres de la famille. Pour le père : les membres de la famille « souffrent » (p.16) à cause de cette situation mais, en même temps, comme les enfants les ont toujours soutenus dans cette épreuve, ils sont fiers d'eux et se sentent encore plus unis qu'auparavant « comme una piña » (expression espagnole qui veut dire être très unis).

Devoir assumer un rôle de parents face à leur petit-fils est le changement le plus significatif de la nouvelle vie des parents de Carmen qui ne peut s'occuper de son enfant. En plus de s'adapter au rôle d'aidants familiaux, ils ont assumé de nouvelles responsabilités « tous les documents disent que nous sommes responsables de lui » (p.17) et ils en sont fiers. La mère dit : « nous sommes ses parents » et le père d'ajouter avec fierté : « jamais ce bébé ne s'est réveillé une nuit sans nous » (p.15). La présence de ce petit fils représente d'ailleurs un aspect positif de leur expérience. Malgré les difficultés dues à leur âge et au contexte, ils ont réussi à élever leur petit-fils et son fiers d'avoir accompli cette tâche. Lors de l'entrevue, ils exprimaient de la tendresse et de l'amour « paternel » envers cet enfant.

Lors de l'entrevue, même si ces parents considèrent avoir réussi à s'adapter à la nouvelle réalité qui demeure difficile : « oui... c'a été difficile de s'adapter aux changements... », tout en exprimant savoir qu'il n'y a pas d'espoir de guérison, il diront souhaiter que leur fille « se remette » (p.43) lorsqu'on les invite à exprimer un souhait.

Quant aux parents de Juan, qui jouent le rôle d'aidants familiaux auprès de leur fils, ils font part d'une perception teintée de beaucoup d'insatisfaction concernant la qualité des services de santé dont ils ont bénéficié. Par contre, à la différence des parents de Carmen, ils ne formulent pas d'idées précises sur les services qu'ils souhaiteraient recevoir et qui pourraient alléger leur tâche.

Alors que leur fils vivait des moments de crise, ces parents se sont souvent rendus à l'hôpital et au centre de santé pour obtenir de l'aide. Les réponses obtenues étaient souvent insatisfaisantes. Les propos du père le confirment : « Je vais vous dire une chose...ce qu'ils disent sur l'aide pour les familles...rien du tout eh !!! Rien... » ainsi que ceux de la mère qui appuie son mari : « oui » (p.11). C'est avec une certaine nostalgie qu'ils évoquent une période pendant laquelle ils pouvaient avoir recours à un service d'urgence « de psychiatrie » plutôt que de devoir se rendre à un service d'urgence « générale ». Ce n'était pas parfait mais lorsque leur fils était en crise, ils en retiraient davantage de satisfaction. Le père en parle en ces termes : « Avant il existait le service d'urgence de psychiatrie, maintenant il n'existe plus. Il faut aller aux urgences générales d'un autre hôpital » (p.13) tout en précisant qu'au cours de cette période, ils y allaient et « après nous rentrions chez nous » (p.12). Et la mère d'ajouter : « ils nous disaient qu'il n'avait pas de place pour le garder...c'est clair, nous devons rentrer et attendre que le temps passe et qu'il se remette » (p.12). Mais le père trouvait tout de même la situation plus satisfaisante : « si mon fils était très mal nous y allions...et il était calmé là-bas et c'était fini on rentrait à la maison » (p.12).

Pour ce qui est d'autres ressources disponibles pour leur fils, les parents ont été informés par le psychologue de l'existence de résidences pour les personnes atteintes de TMS. Si ce psychologue ne leur en avait pas parlé, ils ne l'auraient jamais su. Voilà ce qu'en dit le père : « personne...(ne les a informés) et comme en plus nous sommes âgés... nous ne le savions pas et

nous n'avons pas cherché » (p.25). La mère, quant à elle, a de la difficulté à accepter que son fils pourrait vivre dans une résidence de ce type, et ce, même lorsqu'elle et son mari ne seront plus là pour prendre soin de leur fils. Elle aimerait penser qu'il pourrait vivre dans la maison familiale tout en sachant que ce serait difficilement réalisable. Voici ce qu'elle dit : « parce que moi je m'étais fait une raison...bon...peut-être le jour où nous ne serons plus là, pourra-t-il être chez lui...mais non » (p.26).

Pour ce qui est de leur perception des intervenants, ils expriment surtout de la déception quant aux soins reçus par les médecins intervenants. À diverses reprises, la mère se dit insatisfaite. Par exemple, elle dit : « la femme, le médecin de référence, elle ne s'est pas bien comportée. Elle disait toujours, je vais m'occuper de tout ça, d'autre chose...et jamais elle ne s'est occupée de rien ...elle a été vraiment incorrecte...tout était un mensonge, elle ne parlait pas » (p.11). Le père appuie les propos de sa femme. Pour ce qui est des psychologues, leur opinion varie en ce sens qu'ils ont été insatisfaits de l'aide offerte par deux psychologues qui étaient intervenus alors que leur fils manifestait les premiers problèmes de santé mentale et lors de la dépression de leur fille. Par contre, ils ont beaucoup apprécié l'aide du psychologue du centre de santé mentale qui les a informés du soutien dont ils pouvaient bénéficier. Ils sont aussi reconnaissants envers une psychologue du réseau public de santé qui les a sensibilisés à l'aide que pouvait leur apporter l'infirmière dans des situations comme la leur. La mère précise : « elle (la psychologue) nous a dit qu'il y avait une infirmière pour nous aider il y a de cela un an et demi... Elle nous a demandé si nous avions demandé l'aide d'une infirmière pour qu'elle vienne chez nous ? » (p.12). Et le père d'ajouter, « Depuis, elle (l'infirmière) vient chez nous, une infirmière très gentille, Laura ...il y a un an et demi » (p.13). Ainsi, au moment de l'entrevue, leur fils est inscrit au programme PSI et ils bénéficient de l'aide d'une infirmière qui vient à domicile. Cette présence représente, pour eux, « un grand soulagement » (p.24). La mère en parle en ces termes : « Oui,

elle (l'infirmière) sait le traiter, elle sait lui parler parce que, parfois je lui crie après et tout de suite je me dis...mince...je voyais qu'elle nous calmait, elle nous orientait, un fardeau qu'elle nous a enlevé...Alors, je parle avec elle, je lui pose des questions et elle me répond, cela me relaxe un petit peu...elle me calme » (p.14). Le père a une perception semblable tout en appréciant d'autres dimensions de la compétence de cette infirmière : « je voyais qu'elle nous calmait, elle nous orientait, un fardeau qu'elle nous a enlevé...il est plus calme...Elle nous aide mais elle parle plus avec ma femme, le fait de l'écouter m'aide...et elle nous téléphone des fois » (p.14).

De l'épuisement et des bénéfices.

En ce qui a trait aux conséquences de la maladie de leur fils sur eux, les parents de Juan vivent une expérience semblable à celle des parents de Carmen c'est-à-dire en la percevant comme un fardeau : « moi, je le vois comme un fardeau », dit la mère. C'est pourquoi elle dit s'opposer au fait que sa fille s'occupe éventuellement de son frère lorsqu'eux en seront incapables : « oui, c'est clair qu'elle n'aura pas de liberté dans la vie et de devoir s'occuper toujours de lui moi je ne veux pas non plus...je veux qu'elle vive sa vie ». D'ailleurs, pour la mère, c'est aux parents à prendre en charge ce fils malade : « c'est clair, pendant que nous le pouvons, notre garçon ne sortira pas d'ici » (p.23). Les propos du père confirment en tous points ceux de la mère.

Les conséquences financières sont loin d'être négligeables. Jusqu'à douze mois avant l'entrevue, le fils recevait 60 euros par mois. Au moment de la rencontre, il en reçoit 300, et ce, parce que les parents en ont pris charge. En ce sens, voici ce qu'en dit la mère avec une teinte d'amertume : « Il touche 300 euros actuels... pas en raison de sa maladie mais parce que c'est moi qui s'occupe de lui... encore que c'est lui qui les reçoit » (p.18). Cette dernière ne peut travailler qu'à temps partiel alors que le mari travaille huit heures par jour. Elle précise, qu'à

temps plein, elle aurait pu avoir un meilleur salaire que son mari. Elle doit réduire ses heures de travail car elle assume plus de responsabilités par rapport au fils malade qui ne peut rester seul une journée entière. Huit heures de travail, comme le fait son mari, « ça aurait été trop...lui (son fils), il ne pouvait pas être tout seul... » (p.18). C'est un choix de couple et le père reconnaît la part importante de sa femme lorsqu'il dit : « c'est clair, c'est elle qui s'en occupe le plus » (p.17). Les parents sont très conscients que leur situation financière serait meilleure si le fils pouvait gagner sa vie : « oui c'est clair, s'il était une personne qui pouvait travailler », dit la mère, ce que confirme le père en ajoutant « s'il pouvait gagner sa vie, alors... » (p.21). Sur le plan financier, cette famille doit budgéter serré comme le démontre cet exemple du père : « Par exemple quand il va à el Cartell (centre de suivi TMS), nous sommes obligés de l'y amener parce que sinon nous devons lui payer le train et cela nous coûte déjà 2,40 euros ...et continue ...il fume trop, il mange trop...il mange quatre fois plus que nous » (p.21).

Quant aux conséquences sur le plan personnel, la vie de famille et la vie de couple ont été mises à rude épreuve depuis l'annonce du diagnostic de la maladie de Juan. Les propos du père démontrent les conséquences sur leur fille : « Il lui a été très difficile de finir l'université ... avant, quand elle habitait chez nous elle sortait avec ses amis ...maintenant elle ne veut plus » (p.16). Le père parle aussi des changements survenus dans leur vie de couple à cause de leurs responsabilités d'aidants familiaux : « Par exemple, maintenant nous avions un voyage de prévu, et nous n'avons pas pu y aller ... avant il (son fils) n'avait pas besoin de nos soins permanents tandis que maintenant il en a besoin...pour la prise des pilules un de nous deux doit être présent » (p.9). La mère est tout à fait d'accord avec le récit de son mari : la vie a changé pour eux. Elle dit : « oui, oui, mais cela ne fait pas beaucoup de temps parce qu'avant c'était mieux, mais cela fait quelque temps qu'il faut être avec lui, les pilules...il est comme absent » (p.9).

Sur le plan émotif, le père parle souvent de la souffrance de sa fille et de sa femme mais peu de la sienne sauf pour dire qu'au travail, il avait aussi souffert parce qu'il ne pouvait pas raconter ce qui se passait chez eux : « (Au travail), ces questions je ne les ai jamais abordées, je n'ai rien dit...je ne pensais pas, mais enfin... » (p.10). Parlant de sa fille, il dit : « Tu ne te rends pas compte jusqu'à ce que cela t'arrive mais...notre fille, elle a beaucoup souffert ... elle (pour sa fille) l'a très mal vécu. Elle est tombée en dépression et tout, elle était très triste... elle l'a très mal vécu, très mal... (p.5)...quand il a été diagnostiqué, elle (sa fille) a beaucoup pleuré, beaucoup pleuré » (p.17). Pour ce qui est de sa femme, le père ajoute : « elle l'a très mal vécu ... » (p.11), ce que confirme madame: « Tous nous l'avions très mal vécu parce que c'est une chose à laquelle on ne s'attend pas (p.5)... je voyais que mon garçon avait des comportements anormaux ... La vie, tu continues à la vivre mais avec cela en toi (p.7), penser toujours la même chose, qu'il était malade, ceci me tournait toujours dans la tête (p.9) ... je ne peux pas l'enlever de ma tête, je ne peux pas, c'est ça...je pense...je pense ». Il fait encore référence à sa femme quand il nous parle des répercussions d'avoir un malade dans la famille. Pour lui, une telle situation peut résulter en problèmes de santé pour les aidants familiaux : « donc oui parce qu'elle (sa femme) a toujours beaucoup travaillé et ceci l'a beaucoup touchée, beaucoup » (p.26)... « Elle pense, elle pense » (p.27).

Au travail, il a aussi souffert parce qu'il ne pouvait pas raconter ce qui se passait chez eux. Au travail « ces questions je ne les ai jamais abordées, je n'ai rien dit...je ne pensais pas, mais enfin... » (p.10).

La fille aussi a été ébranlée sur le plan émotif. Voici ce qu'ils nous disent étant tous les deux d'accord : « elle (pour sa fille) l'a très mal vécu, elle est tombée en dépression et tout, elle était très triste, de plus on se mettait beaucoup contre elle et elle l'a très mal vécu, très mal, très mal (p.5)...quand il a été diagnostiqué, elle (sa fille) a beaucoup pleuré beaucoup pleuré

(p.17)...mal, mal et tous nous l'avions très mal vécu parce que c'est une chose à laquelle on ne s'attend pas » (p.5) nous dit la mère avec le consentement de son mari..

La mère vivait très mal la situation « très mal, parce que moi je voyais que mon garçon avait des comportements anormaux ...« la vie tu continues à la vivre mais avec cela en toi » (p.7). Même au travail elle ne peut pas oublier son fils : « penser toujours la même chose, qu'il était malade, ceci me tournait toujours dans la tête (p.9) ... je ne peux pas l'enlever de ma tête, je ne peux pas, c'est ça...je pense...je pense » (p.27)

Après le diagnostic de son fils, la mère en souligne les répercussions sur le plan psychologique : « Moi, j'avais de l'anxiété, avec de la peine et tout ça ...Je suis allée chez le médecin et elle m'a envoyé chez un psychiatre...et encore aujourd'hui eh !! » (p.10). »Sur le plan physique, elle mentionne ses difficultés en ce qui a trait au sommeil : « maintenant je suis obligée de prendre des pilules sinon je n'arrive pas à dormir...c'est une question de tête » (p.26).

Par contre, bien que le père soit tout à fait d'accord avec sa femme en ce qui a trait aux ennuis physiques, il ne pense pas les avoir développés à cause de la maladie de son fils, même la hausse de tension artérielle : « non, ceci non » étant d'accord avec sa femme il insiste « non, ceci non ...moi, j'ai eu des petites menaces de dépression, mais j'ai su prendre sur moi et je m'en suis sorti » (p.25). Alors que pour sa femme, il s'inquiète : « elle n'arrive pas à dormir » (p.25).

Madame Celma vit une expérience semblable en se sentant aussi insatisfaite des ressources de santé mis à la disposition des personnes atteintes de TMS et de leurs aidants. À ce propos, elle explique que depuis que tout a commencé, il y a 15 ans, le réseau de santé public ne lui a pas proposé de ressources : « non, non » (p.11) dit elle. Madame Celma va dans le même sens que les parents de Juan quand elle nous dit : « on dit toujours que nous sommes aidés...toujours je l'ai dit...on dit toujours que l'on donne de l'aide à ceux qui prennent soin des malades, mais je n'ai pas été aidée en rien » (p.11). Elle se plaint de n'avoir aucune personne de référence à qui elle

pourrait avoir recours en cas de besoin : « il n'y a personne qui puisse dire : cette famille a besoin de ceci ou cela, ou bien pour nous demander ce dont nous avons besoin » (p.16). Elle a une bonne idée des ressources dont elle aurait besoin pour la soutenir dans ses tâches d'aidante familiale et pour ne pas se sentir seule en se disant: « je me sens oubliée » (p.16).

En ce qui a trait à l'organisation des services, aux soins et aux intervenants, elle s'est faite une opinion suite à l'expérience vécue lors de ses contacts avec le médecin de référence, le psychiatre, l'infirmière ou l'assistante sociale. Pour elle, en ce qui a trait aux ressources de santé, le fait qu'elles ne soient pas coordonnées est un problème « il n'y a pas d'organisation » (p.26). Parlant de ses besoins et de ses problèmes, elle dit avoir pensé à des solutions possibles mais déplore le manque d'aide pour les mettre à exécution : « Je cherche des solutions pour tout...parce que j'ai des besoins. Et ceux qui me donnent des solutions ? ...Je dois frapper à toutes les portes là où je pense les trouver...mais maintenant je ne sais plus où aller frapper » (p.25).

Quant aux médecins consultés, Mme Celma se dit insatisfaite des soins reçus à l'exception de l'intervention du médecin de référence lorsque son mari avait brandi un fusil en menaçant de se suicider), p.13): "Quand je vais voir mon médecin elle me demande seulement comment je me sens et c'est tout (p.22) ...et le médecin de mon mari pareil » (p.23). Mme Celma précise avoir toujours demandé de l'aide à son médecin et raconte qu'un jour sa colère était telle qu'elle lui a demandé à qui elle devait s'adresser pour recevoir de l'aide, ce à quoi le médecin a répondu : « Qu'est ce que vous voulez que je fasse? » (p.23). Par contre, elle a éprouvé de la satisfaction en appréciant l'attitude de ce même médecin lorsque ce dernier s'était rendu chez elle alors que son mari avait brandi un fusil en menaçant de se suicider : « Il s'est très bien comporté » (p.13).

Quant aux soins dispensés par l'infirmière, Mme Celma se dit plutôt insatisfaite en ce sens qu'elle perçoit un rôle plutôt technique et très simple. Voici ce qu'elle dit de l'infirmière du

centre de santé : « rien, elle est là-bas (dans le centre de santé) et rien d'autre...ici il n'y a personne qui vient » (p.23). Pour ce qui est de l'infirmière du centre de santé mentale, ses commentaires ne sont pas très élogieux non plus : « Elle ne m'a pas aidée en rien (p.23)... simplement chaque mois quand elle y va, elle lui demande ...comment vous allez ? Tout va bien ? Et c'est tout » (p.24). Elle précise d'ailleurs que personne ne lui a dit que l'infirmière pouvait l'aider : « non, non » (p.24). Malgré tout, elle fait diverses propositions quant au rôle que l'infirmière pourrait jouer : « ... elle peut nous aider parce que maintenant peut être qu'on en a pas besoin, mais peut être qu'à un autre moment oui...et au moins on se sent accompagnés et on sait qu'il y a quelqu'un qui pense à soi et je pense que comme ça tout pourrait aller mieux » (p.15).

Mme Celma exprime ce qui, dans les interventions posées par l'assistante sociale, était satisfaisant ou pas. Suivant les conseils d'une personne de son entourage, elle l'avait d'abord rencontrée alors qu'elle n'avait ni travail ni argent. L'assistante sociale lui avait proposé de l'aide pour que sa fille puisse aller en garderie. Par contre, en retour, Mme Celmal devait se rapporter hebdomadairement pour dire comment elle allait. Cette aide était pour elle bien insatisfaisante et financièrement elle obtenait trop peu. Par contre, elle a éprouvé plus de la satisfaction lorsque, deux ans avant l'entrevue, son médecin l'avait référée à l'assistante sociale qui avait favorisé l'intégration de son mari dans un programme de suivi. Par contre, elle a d'autres problèmes. Voici ce qu'elle en dit« Le médecin m'a dirigée vers l'assistante sociale et c'est là qu'il est entre dans le suivi individuel...il doit y aller le matin et le soir...mais maintenant je rencontre le problème de transport » (p. 24).

En somme, madame Celma a des idées quant à la façon dont les intervenants pourraient alléger la tâche des aidants familiaux. Elle exprime quelques idées, sans apporter beaucoup de précision, sauf sur le rôle que pourrait jouer, par exemple, l'infirmière : « Je veux une infirmière

qui puisse venir chez moi, mais non seulement pour me parler et demander comment je vais...si elle vient pour me faire parler comme le faisait l'assistante sociale et que cela ne m'a pas aidée alors non, non" (p15). Elle suggère qu'on attribue aux aidants familiaux une personne capable de les diriger vers les ressources dont ils ont besoin : « n'importe comment...le médecin vers l'infirmière ...le médecin qui délègue à l'infirmière..." (p.24), et ce, en tenant compte des besoins spécifiques car « chaque famille a des besoins différents » (p.26).

Pour ce qui est de la notion de fardeau, Mme Celma en parle en termes des conséquences et perceptions qu'elle et les autres membres de la famille ont eues tout au long du processus. Pendant l'entrevue, elle souligne la lourdeur de sa tâche depuis le début de la maladie de son mari. Tout en prenant soin de ses enfants avec l'aide sa mère, elle a dû prendre en charge son mari tout en ayant des problèmes financiers et en devant aller travailler à l'extérieur. Voici ce qu'elle raconte : « Moi j'ai dû me mettre en avant pour tout ...j'ai dû abandonner ma famille (pour aller travailler)...j'avais une perception de fardeau » (p.22). Bref, elle fait la synthèse de cette surcharge qu'elle ressent en disant, à la fin de l'entrevue : « trop... comme personne je suis très mal » (p.26).

Mme Celma porte aussi comme fardeau la souffrance de sa famille, de ses enfants : « mes enfants, le second il l'a très mal vécu...il a vécu un traumatisme (p.11)... L'autre fils aussi il a beaucoup souffert » (p.13). Elle a aussi dû demander de l'aide pour sa fille qui vivait mal la situation : « J'avais un problème avec ma fille, elle se réveillait la nuit (elle faisait des cauchemars) » (p.23). Elle est aussi attristée par ce que vit sa fille : " ma fille a 15 ans et elle n'a pas un âge pour souffrir tout ce qu'elle souffre et toute sa vie elle l'a mal vécu parce qu'elle a eu la malchance de connaître son père déjà malade" (p.24). Pour cette femme, il y a eu transformation de sa famille, voire même effondrement de ce qu'était cette famille: "comme la famille que j'avais connue avec mes parents...ou tout au début de mon mariage...le monde s'est

effondré pour moi quand je voyais ...ma famille enfermée pendant que je travaillais...mes enfants devaient se débrouiller tous seuls” (p.22).

Financièrement, les conséquences ont été néfastes pour sa famille. Tant que Mme Celma n’a pas trouvé d’emploi, elle a dû demander la charité car elle n’avait aucun revenu. Par la suite, elle a dû combler le déficit financier causé par le fait que le mari ne pouvait plus travailler, en consacrant plusieurs heures par semaine à un travail. Étant seul soutien financier, elle n’a pas le choix et doit tenir le même rythme. Au moment de l’entrevue, elle s’efforce encore de trouver des ressources financières car elle ne peut pas payer le transport pour que son mari se rende tous les jours au centre de suivi communautaire. Mais comme elle dit : « je l’ai demandé, à l’assistante sociale, à la mairie ...et ils m’ont dit qu’il n’y a rien...je leur ai dit que quelqu’un m’avait dit qu’il existait une indemnité pour les familles qui en ont besoin et ils m’ont dit que non parce que mon fils (de 17 ans) travaille » (p.19).

Sur le plan émotif, on sent que la situation est très difficile pour Mme Celma qui, tout au long de l’entrevue, pleure et rappelle jusqu’à quel point elle ressent de la tristesse et de l’anxiété. Sur le plan physique, elle souffre d’insomnie. Nous allons citer simplement celui de la fin de l’entrevue : “Comme personne je me sens très mal” (p.26).

Sa santé physique aussi a été affectée du fait de prendre en charge son mari atteint. Voici ce qu’elle dit : « tous les jours je dois prendre de l’orfidal (nom d’un médicament) pour dormir » (p.19). De plus, elle semble souffrir d’eczéma depuis ce moment : « J’ai développé un eczéma derrière l’oreille qui suppure ...l’année dernière j’avais des poussées de douleur...le médecin m’a dit que c’était les nerfs » (p.19, 20).

Lorsque nous lui demandons si elle perçoit certains bénéfices à la situation qu’elle vit, spontanément elle répond : “ Bénéfices? De quoi? Aucun bénéfice, aucun, tout le contraire, mal à

la tête!!...tout est lourd pour moi...parce que moi je dois m'occuper de tout, aller chez le médecin, demander rendez vous, l'amener, m'occuper de ses soins" (p.19). Sans parler de bénéfices, elle mentionne être reconnaissante pour l'aide apportée par des personnes extérieures au système de santé comme sa mère, une association de charité et un homme rencontré à l'hôpital qui a su l'écouter comme elle le raconte: « il y avait un homme très gentil à l'hôpital qui s'est bien comporté et me disait de ne pas m'inquiéter » (p.13). De même, elle dit tirer un bénéfice de son vécu : trouver un réconfort en s'appuyant à la foi en Dieu. De plus, elle dira avoir découvert une force intérieure qu'elle ignorait et qu'elle a puisée dans sa foi. Ce soutien spirituel est fort important pour elle et la foi l'aide : « maintenant il est stable, et que Dieu fasse que cela continue » (p.25). Elle mentionnera aussi sa capacité à rebondir face aux difficultés. Elle apprécie aussi beaucoup, après 15 ans, l'aide et le soutien qu'elle reçoit du centre communautaire où son mari se rend quotidiennement. : « J'ai besoin qu'il y aille parce que l'après midi quand j'arrive chez moi, je peux me sentir tranquille et je ne dois pas m'occuper de lui, je ne dois pas être avec lui...parce que lui, il ne m'aide en rien et là-bas il est suivi et il écoute ce qu'ils lui disent...parce que des fois je lui dis la même chose mais il ne m'écoute pas, tandis que là-bas oui...je me sens déchargée » (p.25). Bref, elle constate que, lorsqu'on vit des difficultés, on trouve toujours des personnes bienveillantes qui offrent leur aide comme l'a fait sa mère ou, encore, cet homme qu'elle a retrouvé à l'hôpital alors qu'elle vivait un moment de détresse. Elle a aussi apprécié le soutien reçu du centre communautaire (« centro de dia ») qui a assumé une prise en charge quotidienne de son mari. Cette prise en charge de son mari lui procure de repos à elle : « J'ai besoin qu'il y aille parce que l'après midi quand j'arrive chez moi, je peux me sentir tranquille et je ne dois pas m'occuper de lui, je ne dois pas être avec lui...parce que lui, il ne m'aide en rien et là-bas il est suivi et il écoute ce qu'ils lui disent...parce que des fois je lui dis la même chose mais il ne m'écoute pas, tandis que là-bas oui...je me sens déchargée » (p.25)

Nous venons de démontrer que tous les aidants familiaux traversent de nombreuses étapes (telles qu'illustrées à l'aide de la figure 1) suite à l'apparition des symptômes de troubles mentaux de leur proche. Malgré toutes les difficultés rencontrées, tous les membres de la famille s'adaptent à la nouvelle réalité et réussissent à survivre.

CHAPITRE V

Discussion et recommandations

Au chapitre précédent, nous avons tenté de démontrer que l'expérience vécue par les aidants familiaux en était une de survie à cause des nombreuses difficultés auxquelles ils sont confrontés ainsi que les conséquences sur le plan de leur santé et de leur vie personnelle. En effectuant cette analyse, les concepts qui en ressortaient ont soulevé des questions et réflexions qui nous ont incités à recenser divers écrits. Ainsi, nous avons été particulièrement intéressées par l'évolution des états affectifs/sentiments chez des membres des trois familles au cours des trois étapes identifiées ainsi qu'à leurs façons diverses de rebondir face aux situations difficiles dans lesquelles ils se sont retrouvés. Notre propos sera présenté à partir des trois étapes du processus identifié que sont : le *qui-vive*, l'adaptation aux changements et le point de non retour. Ensuite, nous allons proposer des recommandations et des pistes de recherche pour le futur.

Réflexions et questionnement

Le qui-vive

Au cours de cette étape de *qui vive*, nous avons constaté que les membres de la famille sont influencés par les changements comportementaux de leur proche. Par conséquent, nous allons revoir brièvement certains éléments de la théorie des systèmes en lien avec ce qui ressort globalement de nos données. Par ailleurs, la façon de réagir à un problème semblable varie selon les caractéristiques de chaque personne, ce qui nous a amenée à nous pencher sur la notion de résilience dont l'importance n'est certes pas négligeable dans la résolution des problèmes de chaque personne. Elle fait partie des caractéristiques des aidants. Ainsi, après avoir traité succinctement de la théorie des systèmes, nous nous attarderons au concept de résilience qu'un des auteurs associe au deuil. Ce lien nous semble particulièrement pertinent étant donné les pertes vécues par ces familles.

La théorie des systèmes

Notre étude nous a permis de mettre en évidence les cinq postulats de la théorie des systèmes mentionnés par Wrigth et Leahey (2001) lorsqu'ils traitent de l'approche systémique.

Le premier postulat précise que le système familial comprend de nombreux sous-systèmes et s'inscrit dans des supra systèmes. Il s'applique tout à fait pour les trois familles participantes à l'étude. Les enfants des aidants familiaux qui ont fondé une famille créent ainsi un sous-système familial. Ils sont ainsi rattachés au système familial fondé par leurs parents. Quant au deuxième postulat, il précise que le tout, constitué par la famille, est plus grand que la somme de ses parties. Nous avons constaté que tous les aidants familiaux considèrent la famille dans sa totalité. Le troisième postulat selon lequel tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille est ressenti par tous les autres membres a aussi été confirmé. Ainsi, nous avons observé que tous les membres des trois familles semblent avoir souffert de la présence des troubles mentaux chez leur proche. Le quatrième postulat énonce que la famille est apte à maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité. Notre analyse incite à penser que les familles ont fait beaucoup d'efforts pour arriver à maintenir une stabilité, et ce, malgré le TSM d'un de leurs proches. Quant au dernier postulat, le cinquième, il rappelle que les comportements des membres de la famille se comprennent mieux à la lumière du principe de causalité circulaire que du principe de causalité linéaire. Nous avons pu observer que les comportements de chacun exercent une influence les uns sur les autres.

La résilience

L'analyse des données a aussi suscité notre réflexion quant à la façon dont les aidants familiaux ont réagi. Nous sommes arrivée à la conclusion que les caractéristiques de chacun d'eux influençaient leur jugement et comment ils entrevoyaient l'avenir, ce qui nous a amenée à penser au concept de résilience. Cyrulnik (1999), Hanus (2001) et Delage (2002) traitent de la

résilience. Chacun l'aborde sous différents angles mais ils ont tous un point commun : l'idée positive de survivre et de rebondir. Tout au long de cette analyse, nous avons remarqué que les aidants familiaux abordaient les problèmes sous différentes façons. Une des différences les plus marquées est le trait de caractère des aidants qui influencent leurs démarches de demande d'aide formelle ou informelle. Les états émotifs, suite au diagnostic de TM de leur proche, se ressemblent mais la façon de faire face au problème diffère. Pour les auteurs mentionnés ci-haut, la notion de résilience est surtout associée à des traits de caractère. À notre avis et selon les résultats de notre étude, les aidants familiaux développent ou non la résilience en fonction de leurs caractéristiques.

Selon Cyrulnik (1999), la résilience n'a rien à voir avec l'invulnérabilité, elle appartient plutôt au groupe de mécanismes de défense, mais ce mécanisme est « plus conscient et évolutif, donc maîtrisable et porteur d'espoir » (187). La résilience est la capacité à réussir, à vivre, à se développer en dépit de l'adversité. Selon cet auteur, nous sommes tous résilients en ce sens que la résilience est présente à l'intérieur de la personne ainsi que dans son entourage. Nous pouvons être résilients dans une situation et non résilients dans une autre (186). C'est l'aspect adaptatif et évolutif de soi qui la distingue des autres théories. Pour l'auteur, la résilience se construit et permet de rebondir devant l'épreuve. En ce sens, l'auteur écrit « la résilience, c'est plus que résister, c'est aussi apprendre à vivre » (185). Cette citation exprime très bien ce que nous avons observé chez les familles de notre étude. Chacun des participants a réussi à survivre, et ce, malgré les difficultés. Par contre, certains semblent avoir appris à mieux vivre que d'autres en se montrant plus combatifs. Il nous a semblé que ces familles avaient en commun ce qu'on peut appeler un trait de caractère qu'est l'importance que revêt la famille et le fait qu'elle reste unie. Les croyances semblent aussi avoir joué un rôle important pour aider ces aidants à être plus combatifs. Ainsi une des personnes évoque la foi comme source de force. Quant aux aidants

familiaux de sexe masculin, ils ne semblent pas déprimés comme peuvent l'être leur épouse mais ne semblent pas nécessairement plus combatifs. Souvent leur rôle consiste à accompagner leur femme lors des démarches et non pas à prendre des initiatives concernant des démarches à faire. Bref, tous semblent vivre cette expérience très difficilement, ne survivent pas de la même façon et certains semblent éprouver plus de difficulté que d'autres à s'adapter à cette situation. Il importe de noter que même les aidants familiaux (parents de Juan) qui disent se sentir soulagés par le soutien de l'infirmière à domicile, se plaignent tout de même de leur sort et, malgré le diagnostic de TM, ont espoir que leur fils guérisse.

Nous trouvons intéressant le lien fait par Delage (2002) dans ses écrits entre l'idée de combat et le concept de résilience car, dans notre étude, nous retrouvons ce lien, sous la forme de lutte pour surmonter les difficultés éprouvées. En fait, nous pouvons regarder le processus vécu par les aidants comme un combat. Pour l'auteur, la mobilisation dans le combat est également un répit intéressant dans le processus de résilience. L'auteur considère la résilience sous un angle positif tout comme Cyrulnik (1999) et Hanus (2001). Finalement, pour Delage (2002), la résilience est l'équilibre entre les attitudes positives ; le combat et l'acceptation de la situation.

Hanus (2001), traitant aussi des aspects positifs de la résilience, établit des liens entre elle et le deuil ainsi que le *coping* (concepts qui seront vus plus loin). Ces propos de l'auteur rejoignent des éléments de notre analyse. Cyrulnik (1999), Hanus (2001) considèrent que chaque personne porte en elle la résilience et qu'elle peut ou non se manifester lors de circonstances traumatiques ou de pertes. Elle est vue par Hanus (2001) comme une « aptitude affirmée à surmonter le traumatisme pour s'en fortifier, elle apparaîtra comme la réussite de l'aptitude du deuil » (72). En fait, il la considère comme une qualité particulière et comme une issue du deuil. Alors que la

résilience cache la douleur comme trace de traumatisme, un des fondements de deuil est la douleur qui doit être ressentie. La résilience est une façon de poser un regard positif sur un traumatisme à travers une sorte de déni en ce sens que ce qui importe n'est pas tant le traumatisme en soi mais sa signification psychique et la souffrance qui y est associée. Elle vise à modifier les aspects pénibles d'une situation, c'est l'opposé du deuil. Comme Cyrulnik (1999), Hanus (2001) la considère comme un mécanisme de défense dans une situation traumatique et insupportable. Cependant, Hanus (2001) précise que c'est un mécanisme de défense contre-dépressif. Pour cet auteur, les composantes somatiques et comportementales de la dépression du deuil se retrouvent dans la résilience comme étant toujours en arrière plan. Mais, contrairement à la dépression du deuil, elle bloque la dimension affective consciente de la dépression. Pour lui, c'est le côté positif du drame, c'est une constante de réussite en dépit de grandes épreuves, mais ce n'est pas un certificat de non-souffrance et/ou de bonne santé.

Pour Hanus (2001), l'avenir de la résilience est variable comme le sont les expériences de la vie : elle n'a pas dit son dernier mot. Toutefois, traitant de la fin du deuil, il écrit: « La terminaison du deuil, découle de ce qu'il a été, du vécu du choc, de celui de la dépression, du travail de deuil qui s'est opéré en son temps, sous le couvert de ces manifestations extériorisées. Plus un deuil est compliqué, plus sa partie non terminée, non prise en compte, non vécue, reste importante et pesante et refera surface à la prochaine épreuve ou au prochain deuil » (p.56). L'état dépressif du deuil a une durée variable, prolongée même sur des années, à la différence du processus de la résilience qui se décrit comme un itinéraire et comme tel s'inscrit dans la durée.

En terminant, qu'en est-il du lien entre résilience et coping dont parle Hanus (2002) et Genest (2007). Hanus (2001) considère que la prise en charge ou *coping* de la situation traumatique doit

être rapide et ne laisse aucune place à des émotions qui risquent de mobiliser de l'énergie et de perturber la réalisation de la stratégie nécessaire. C'est là où apparaît la résilience comme la seule issue de secours d'une expérience douloureuse parce que le choc touche toutes les dimensions de la personne : l'affectif, la santé physique et psychique. Quant à Genest (2007) qui a recensé des écrits sur divers concepts reliés à la résilience, c'est en ces termes qu'elle différencie, à partir des propos d'Anaut (2005) le *coping* de la résilience :

Tout comme le *coping*, la résilience fait référence à un processus d'adaptation à une situation de risque pour l'individu ou la famille. Par contre, ce qui distingue la résilience du *coping*, c'est la notion de croissance et de rebondissement qui représente une conséquence de la résilience ».

L'adaptation aux changements

Deux des aidants se disent encore bien affectés sur le plan psychologique par le diagnostic de leur proche. Une telle situation a pu compliquer leur deuil et ralentir leur adaptation à cette nouvelle réalité. Dans ce qui suit, nous ne reviendrons pas de façon précise sur les notions d'aide formelle et informelle dont nous avons longuement traité dans le second chapitre. Nous nous contenterons de dire que les résultats de notre analyse corroborent, dans l'ensemble, ce que d'autres études ont démontré. Par contre, nous aborderons plus précisément la spiritualité car cet élément ressort en ce sens que d'avoir la foi semble s'être avérée une aide non négligeable. Nous soulignerons aussi l'importance de l'aide informelle dans le processus d'adaptation de ces familles comme un élément catalyseur tout comme la perception de n'avoir pas reçu d'aide formelle comme ayant été un frein. Toutes ces contraintes et l'aide reçue sont vécues comme une lutte constante. Nous terminerons en soulignant que les résultats de notre analyse se rapportant au partenariat coïncident avec les écrits recensés à ce sujet en ce sens qu'on tient peu compte de l'avis des aidants familiaux qui demeurent des partenaires dans le réseau de la santé.

Ainsi, dans cette section, nous traiterons plus précisément de spiritualité en tant qu'aide et du processus de deuil.

La spiritualité

La foi a semblé être particulièrement bénéfique à un des aidants familiaux. C'est pourquoi nous avons tenu à traiter brièvement de ce concept d'autant plus que Délage (2002) l'associe à la résilience. Plus précisément, cet auteur considère la résilience comme une sorte d'aide dans les situations traumatiques et la spiritualité devient alors l'outil personnel provenant des croyances individuelles et qui donne un sens aux épreuves. Il mentionne la spiritualité comme un des éléments pouvant constituer des sortes d'organismes comportementaux et relationnels pouvant mobiliser la famille vers la recherche active de la réparation.

La théorie du deuil

Différents éléments de notre analyse incitent à penser que les aidants familiaux ont traversé un processus de deuil.

L'idée de perte dans notre analyse revient souvent : c'est ce qui était ou pourrait être et qui ne serait plus. Certaines étapes du deuil décrites par Gratton (1999) dans une recension d'écrits sur ce concept apparaissent dans notre processus. Commençons d'abord par la notion de deuil que Bowlby (1961) définit comme un processus psychologique enclenché par la perte de l'objet aimé, ce qui correspond aux résultats de notre étude. Des pertes de tous ordres sont mentionnées par les participants (perte de sécurité financière, perte d'une vie antérieure appréciée, renoncements à des projets d'avenir...). Gratton (1999) mentionne les quatre étapes du processus du deuil tel que décrit par divers auteurs comme l'engourdissement, la protestation, la désorganisation (avec désespoir) et la réorganisation. L'auteur souligne l'importance des caractéristiques psychologiques de la personne endeuillée et celles de la personne décédée comme influençant la forme et l'intensité de la relation. Bien que le proche atteint ne soit pas décédé, on sent tout de

même l'importance de ces caractéristiques dans la relation établie entre les aidants et leur proche. Dans la première phase, l'engourdissement, l'auteure mentionne la présence d'un déséquilibre que nous avons remarqué dans notre analyse. Ainsi, au moment du diagnostic de TM de leurs proches, deux des trois femmes qui avaient ce rôle d'aidante ont vécu des moments très difficiles, elles disaient se sentir déprimées. Quant à la phase de protestation, elle correspond à l'étape de la recherche d'aide et aux réactions des aidants qui ont eu à surmonter des contraintes pour obtenir de l'aide.

Diverses émotions caractérisent cette étape comme la culpabilité et l'angoisse (Gratton, 1999). On retrouve ce genre d'émotions chez les aidants de notre étude tout comme la déception, la douleur, la tristesse et la colère. À cette étape, Lindeman (1944) souligne la présence d'insomnie, considérée comme un des symptômes somatiques, présente aussi chez des aidants de notre étude.

Ensuite, il y a la phase de désorganisation qui, selon la théorie de deuil, débute au moment où la personne endeuillée réalise que l'objet aimé est perdu pour toujours. Dans notre étude, on constate que des aidants familiaux acceptent difficilement de perdre pour toujours ce qu'était la personne et ce qu'elle aurait pu devenir si elle n'avait pas été atteinte d'un TMS. On comprend que la difficulté doit être accentuée par le fait qu'on a souvent peu de connaissances concernant la maladie mentale et par le fait que la personne « physique » soit encore présente. Quant à la dernière phase, celle de la réorganisation, « elle est caractérisée par une reconstruction de la relation avec l'objet perdu et de nouveaux objets ainsi qu'une réadaptation au monde extérieur sans la présence du défunt » (Gratton qui, en traduction libre, cite Bowlby, 1961 : p.40). Tout en soulignant qu'aucun individu ne vit un deuil de la même manière et que la durée varie d'un individu à l'autre, Gratton (1999) mentionne enfin que cette étape caractérise généralement la fin du deuil et que sa durée est d'une à deux années. Dans notre étude, cette dernière étape est différente en ce sens qu'il y a plus ou moins 15 ans que le processus de deuil a débuté pour les

membres de la famille et ils perçoivent toujours leur situation comme étant très difficile d'où la difficulté à s'adapter. Même si certains participants disent avoir bien accepté la situation, leurs propos sont teintés de regrets et on sent que l'adaptation n'est pas complétée. Quant aux autres participants, ils expriment clairement leur incapacité à s'adapter.

En fait, certains de ces membres ont vécu un deuil compliqué, ce qui ralentit le processus d'adaptation. Le point commun est la difficulté à s'adapter, ce qu'on peut comprendre aisément. On constate aussi le maintien de l'espoir d'une guérison, ce qui est probablement semblable à ce que vivent des personnes atteintes d'une maladie physique chronique.

Quels que soient les particularités des diverses familles, on comprend que ces aidants familiaux doivent constamment s'adapter à cette situation. En fait, à la lumière de la théorie sur le deuil, on comprend que le processus vécu en est un de deuil par rapport à une personne aimée, avec qui ils avaient établi une relation significative et qui est devenue autre à cause de la maladie. De plus, ils ont dû assumer sa prise en charge à cause de sa dépendance. Les membres de la famille sont dans la confusion car ils doivent s'adapter aux changements comportementaux ainsi qu'aux changements produits dans la famille à cause des modifications de rôle.

Le point de non retour

Après la dure période d'adaptation qui, en fait, se prolonge quasi indéfiniment, les aidants familiaux vont de l'avant et prennent de plus conscience de l'irréversibilité du diagnostic de leur proche. À cette étape, les aidants familiaux ont une vue d'ensemble des services formels. Ils expriment leur satisfaction, leur insatisfaction et leurs attentes. Par ailleurs, ils arrivent à cette étape en étant souvent épuisés physiquement et psychiquement. Leur santé a souvent décliné. La lourdeur de prendre en charge un proche les accable. Les conséquences de la tâche à accomplir

sont tangibles et nous relevons les mêmes similitudes que celles mentionnées dans les écrits qui traitent du fardeau. Dans ce qui suit, nous traiterons de la satisfaction quant aux services de santé offerts et de la perception d'avoir à vivre un fardeau.

Satisfaction des services

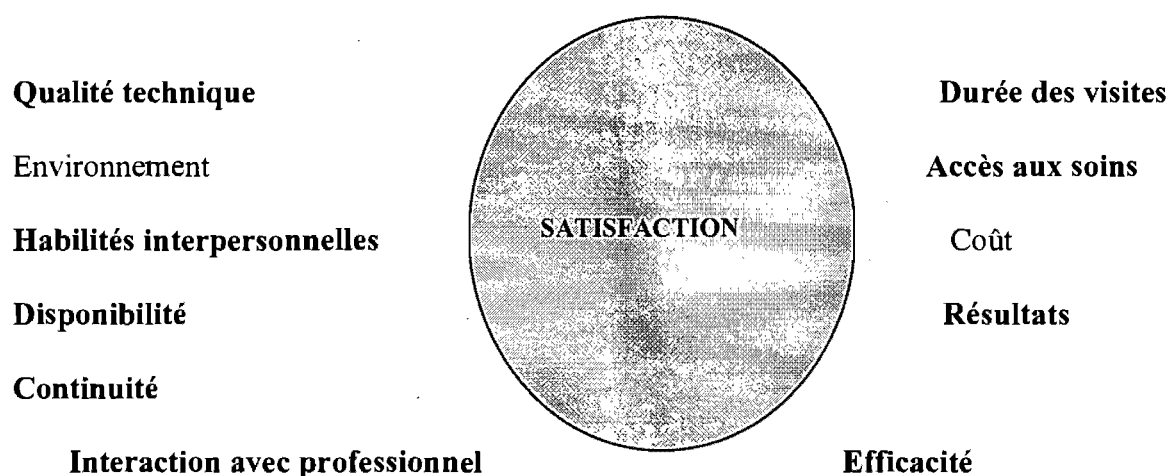
Tout au long de notre étude, la perception des participants quant à leur satisfaction concernant les services ressort dans leurs propos. Nous nous sommes interrogée à propos du concept de satisfaction afin de bien comprendre ce qui les amenait à juger comme insuffisante ou insatisfaisante l'aide reçue. Les résultats de notre étude ressemblent aux propos de Ricard et Fortin (1993) qui considèrent qu'il existe une corrélation significative pour les aidants entre leur satisfaction quant aux interventions des professionnels et leur perception de vivre un fardeau. Il est reconnu que l'insatisfaction liée aux services peut constituer une source de fardeau supplémentaire pour la personne qui assume le rôle d'aidant (Lefley, 1996 ; Spaniol, Jung, Zipple et Fitzgerald, 1987 ; St-Onge et Lavoie, 1997). Le contexte de distribution des services est mentionné par Dorvil, Guttman, Ricard et Villeneuve (1997) comme un des facteurs pouvant modeler le rôle d'aidant et augmenter les risques d'épuisement.

Dans sa revue de la documentation sur la satisfaction des services de santé par les usagers, Pascoe (1983) décrit la satisfaction comme une *expectancy-value-attitude*, une opposition entre la réalité, les attentes et les valeurs. Ce qui est considéré comme « adéquat » est la réaction de l'utilisateur face à des aspects saillants du contexte, du processus et des résultats (ex : coût, accès, efficacité, disponibilité, etc.).

On s'entend sur le fait que la satisfaction est en lien avec les résultats reliés aux soins. On précise aussi qu'elle doit être un objectif, objectif légitime fixé par celui qui donne les soins ainsi

que tous les services concernés impliquant des consommateurs. Ainsi dans un marché concurrentiel, si un client n'est pas satisfait il ira voir ailleurs. Par contre, le système de santé et des soins de Catalogne est public et les bénéficiaires ont souvent peu de choix qui s'offrent à eux. Toutefois, leur satisfaction ne devrait pas pour autant être négligée puisqu'elle devrait être inhérente à nos objectifs de soins.

Pascoe (1983) décrit onze composantes qui forment la perception de la satisfaction des usagers en santé. Ces composantes sont les suivantes : la durée des visites, l'accès aux soins, le coût, les résultats, l'efficacité, l'interaction avec les professionnels, la continuité, la disponibilité, les habiletés interpersonnelles, l'environnement et la qualité technique que nous illustrons par le graphique qui suit. Pour Pascoe, les composantes écrites en caractères gras sont essentielles à la perception de la satisfaction.



Selon ce graphique, nous constatons que neuf (en gras) des 11 aspects dont les personnes participantes se plaignent souvent sont considérés pas Pascal (1983) comme essentiels pour avoir une impression de satisfaction.

La perception de satisfaction des services est directement liée aux expériences personnelles. Ce sont ces expériences vécues par les aidants familiaux qui leur permettent de porter un jugement sur la satisfaction des soins. La satisfaction, selon Pascoe (1983), est davantage influencée par l'expérience immédiate que par la vision générale du système de soins, ce que nos résultats confirment. En fait, nous trouvons les deux aspects de la théorie de la satisfaction dont nous parle l'auteur dans sa recension des écrits. Cet auteur perçoit la satisfaction comme ce que l'on croit mériter alors que le second aspect est lié à l'écart entre une situation réelle et une situation souhaitable ou idéale.

Comme Linder-Pelz (1982) avant lui, Pascoe (1983) affirme que les personnes dont les espérances étaient les plus élevées étaient les plus satisfaites tandis que les personnes ayant peu d'espérances et des attentes négatives correspondantes, étaient les plus mécontentes. En fait, Pascoe se réfère plutôt aux patients alors que nous pensons pertinent de nous référer aux aidants familiaux si nous considérons que ce sont eux qui doivent chercher de l'aide formelle pour leurs proches et pour eux. Les aidants familiaux ont appris que l'espérance de récupération d'une personne atteinte de TM est faible et ont fini par le comprendre (sans l'accepter) au cours du processus vécu. Cette information est à prendre en compte car elle vient s'accumuler aux différents éléments mentionnés auparavant sur leur perception d'insatisfaction des services.

L'insatisfaction des aidants familiaux concernant les services de santé, l'approvisionnement de services et la présence de la figure d'un référent auquel ils pourraient avoir accès pour résoudre les problèmes ressortent dans toutes nos entrevues. Cette constatation va dans le sens de Grella et al. (1989). Nos résultats corroborent leurs conclusions sur la satisfaction des services d'un point

de vue d'approvisionnement des services. Ils mentionnent qu'une majorité des membres de la famille du client qui souffre d'un trouble mental sévère est mécontent des services disponibles pour eux. En second lieu, les auteurs ont constaté que, comme ils l'avaient présumé, les dispositifs d'organisation des systèmes de services, et en particulier le rôle du gestionnaire de cas, contribue sensiblement au degré de satisfaction des familles. Dans notre étude, les familles participantes ne mentionnent pas avoir un gestionnaire de cas ou un conseiller. Certaines recommandations de ces auteurs sont pertinentes pour les familles de notre étude en ce sens qu'on suggère que les évaluations sur l'efficacité de la gestion de cas devraient prendre en compte l'impact de la maladie sur la famille aussi bien que sur la personne atteinte.

Fardeau

Les résultats de l'analyse des données confirment les écrits sur le fardeau. Une des questions fondamentales lorsqu'on veut aider les proches qui assument le rôle d'aidant est de savoir pourquoi certains d'entre eux subissent une détresse alors que d'autres ne la subissent pas, et ce, même quand ils sont dans des conditions semblables. Certes, les écrits sur la résilience répondent partiellement à ces questions mais certains modèles sont aussi éclairants. Ainsi, ceux de Lazarus et Folkman (1984) et le modèle de Pearlin et al. (1990) reconnaissent l'influence, voire le rôle modificateur, des ressources sociales et psychologiques dans le processus de soigner. Les variables antécédentes à la situation de soigner telles que la position socio-économique, l'âge et le sexe peuvent influencer la probabilité de subir un fardeau.

Dans le même sens, bien que nous n'ayons pas fait une analyse précise en ce sens (car tel n'était pas le but de notre recherche), il nous a semblé que les participants de notre étude avaient une perception différente du fardeau selon leur sexe, leur âge et leur milieu socio économique. D'ailleurs, leurs propos nous ont incités à penser que leur rôle d'aidant avait influencé des changements de leur état de santé physique et psychique. Ainsi, on sait que le rôle d'aidant

familial est « naturellement » assumé par la femme qui parle, plus que l'homme, de cette perception d'un fardeau. Dans notre étude, en ce qui a trait aux deux couples aidants familiaux, les femmes expriment davantage cette perception de vivre un fardeau. En ce sens, Ricard et al (1993), dans leur revue des écrits, affirment que les femmes éprouvent un fardeau subjectif plus lourd que les hommes et qu'en comparant des variables comme le revenu ou la scolarité, il semble qu'on puisse établir ce lien. Ils ajoutent que les femmes plus vulnérables à l'expérience du fardeau sont surtout les femmes plus âgées, moins scolarisées ou qui présentent une faible maîtrise sur leur vie. D'ailleurs, dans notre étude, deux femmes ont les deux premières caractéristiques et il nous semble que la troisième puisse aussi les caractériser. Ces conclusions sont similaires à celles issues des études européennes de Hogman (1994), qui mentionne que la plupart des aidants familiaux sont des femmes d'un âge moyen-élevé et peu scolarisées (88% en Autriche ou 72% en Allemagne).

Bien que la situation socio-économique soit associée au fardeau objectif et subjectif et qu'elle ait été identifiée comme un facteur stressant, la plupart des études conduites aux États-Unis n'analysent pas la manière dont les revenus peuvent être un facteur de risque qui débouche sur la perception d'un lourd fardeau, contrairement aux études européennes qui en tiennent compte (Hogman, 1994). Cependant, la cohabitation est un élément pris en compte par la plupart des chercheurs ; les uns l'associe au fardeau subjectif (Noh et Turner, 1987 ; Solomon et Draine, 1995) et les autres à un facteur de stress pour le proche aidant (Hogman, 1994). C'est ce qui se passe dans notre étude en raison de la cohabitation « obligée ». Par ailleurs Solomon et al. (1995) précise aussi que l'acte de soigner posé par l'aidant familial peut engendrer du stress.

La poussée d'eczéma d'une des aidantes à cause du stress illustre ces propos. Elle a évoqué le soulagement que lui procurent les journées pendant lesquelles son mari est pris en charge par le

centre de soins qu'il fréquente depuis un an et envie l'époque pendant laquelle la personne atteinte de TMS était internée par sa famille.

Les caractéristiques de la personne atteinte, que certains auteurs mettent en relation avec la perception de fardeau, sont à considérer. Quelques caractéristiques telles que la durée des soins, le diagnostic, le comportement symptomatique et la nature du traitement ont été mises en relation avec le fardeau. Dans sa recension de 28 études, Baronet (1999) indique que le fardeau est associé aux comportements symptomatiques de la personne aidée ainsi qu'à la quantité de soins donnés mais il n'est pas lié au diagnostic de la personne aidée (Baronet, 1999). Il signale que ces comportements symptomatiques ne sont pas spécifiques à une maladie mais apparaissent lors des périodes de crises ou d'exacerbation qui se produisent dans plusieurs problèmes de santé. Il faut noter que les personnes qui souffrent de troubles mentaux ont souvent des comportements symptomatiques qui nécessitent beaucoup d'aide et de soins lors de ces périodes de crise. Dans notre étude, nous avons constaté que les aidants familiaux sont les premiers à gérer les crises et à trouver les ressources pour résoudre la situation. Dans ces situations, leurs difficultés à suivre la filière de l'organisation des services de santé mentale suscitent des sentiments d'impuissance et de solitude qui s'ajoutent aux problèmes associés à la perception du fardeau. De plus, il ne faut pas oublier que s'ajoutent les préjugés face à la maladie mentale, ce qui augmente la perception de fardeau tel qu'on le mentionne dans la recension des écrits.

Une des conséquences inéluctables du fardeau touche la santé psychique et physique. En effet, les participants à notre étude et les membres de leur famille subissent le contre-coup de la situation de soigner leur proche atteint de TMS. L'eczéma d'une de nos participantes, est un exemple sans oublier les autres problèmes de santé physique comme les problèmes cardiaques de deux autres participants. Hogman (1994) et Song (1997) soulignent le même type de

conséquences associées au fait d'être aidant familial. Ainsi, Hogman (1994) mentionne ces répercussions sur le plan psychologique associées au fait d'être aidant familial : fatigue 62%, irritabilité 65% et insomnie 56%. Conséquemment, il note que la vie sociale est perturbée. La dépression est aussi une des répercussions mentionnées par cet auteur et qui va dans le même sens que ce qu'énoncent Song et al. (1997) : les soignants d'un proche atteint d'un trouble mental ont tendance à subir une dépression. Les auteurs affirment cependant que la santé perçue du soignant n'est pas associée au fardeau subjectif. Dans notre recherche, deux des aidantes familiales disent avoir souffert de dépression à partir de la prise en charge de leur proche atteint. Contrairement à ces deux femmes, la troisième, qui était plus jeune que les deux autres quand elle est devenue aidante familiale, n'en a pas souffert. Le fait de devoir s'occuper de sa famille (elle avait trois enfants mineurs à sa charge) l'a obligée à garder une maîtrise sur sa vie. Bien qu'elle n'ait manifesté aucun signe de dépression, elle mentionne la présence du stress qui affecte sa santé émotionnelle et physique.

D'un autre point de vue, il importe de mentionner aussi l'aspect gratifiant de l'acte de soigner qui est ressorti dans le processus résultant de l'analyse de nos données. Divers auteurs ont trouvé des aspects positifs à l'acte de soigner. D'après Pearlin et al. (1990), les avantages qu'une personne retire dans l'acte de soigner débouchent notamment sur une plus grande confiance en soi, une découverte de nouvelles forces intérieures et un plaisir d'apprendre. D'autres auteurs (Baronet, 1999 ; Ducharme, 1997 ; Cameron et Stewart, 2002) ont aussi étudié le sentiment de plénitude lié à l'acte de soigner. Ces auteurs ont décrit les sentiments d'affection, de gratification et de fierté qu'éprouve la personne qui procure les soins. Ainsi, la qualité de la relation entre les personnes qui reçoivent les soins et les aidants dépend fortement de la perception et de l'intégration du rôle de ces derniers.

Les aidants familiaux ne nous ont pas mentionné directement le côté positif de s'occuper de leur proche. Cependant, nous avons pu décoder que, dans cette épreuve, les liens familiaux se sont solidifiés. En outre, les valeurs familiales sont une force intérieure qui a semblé se manifester avec intensité pour maintenir les liens entre les membres de la famille. De surcroît, la foi citée par une des aidantes a pu donner un sens à cette épreuve. « Croire » la fortifie et lui permet de cheminer parmi les embûches qui surgissent sur sa route. Ce résultat va dans le sens de Baril (2006) qui dit : « que l'on peut rendre la vie plus facile en étant croyants plutôt qu'athées » (sic) (pag.105).

Recommandations

La difficulté pour les aidants familiaux des personnes atteintes de TMS d'être intégrées dans le système de santé depuis qu'a eu lieu le processus de désinstitutionalisation indique la mauvaise coordination des ressources existantes et le manque d'information entre les divers paliers décisionnels. Dans la pratique quotidienne, les politiques de santé mentale élaborées avec la finalité d'organiser un réseau efficace en santé mentale, semblent avoir des ratées. Les articles de journaux, tant au Québec qu'en Catalogne, qui traitent de ce sujet ainsi que des problèmes que les familles rencontrées en témoignent. Ce n'est pas une question d'investissement économique, comme le démontre un article intitulé « Le système américain ... » de la Presse (mai 2007) citant une étude comparative des systèmes de soins de différents pays industrialisés. Cet article rapporte que le système de santé mentale des États-Unis, tout en étant le plus cher au monde, est aussi le moins efficace. Pour ce qui est du Québec, le Ministre Couillard, se référant au moratoire en psychiatrie de 2003, affirme qu'on devait travailler avec la collaboration des familles et du proche atteint. En Catalogne, de nos jours, les faits divers rapportent des histoires dramatiques vécues par des familles qui cohabitent avec une personne atteinte de TMS. En conclusion, il est

primordial de reformuler des politiques de santé mentale en tenant compte des familles et de l'utilisation des ressources de santé mentale existantes tout en réorganisant ces ressources. Il serait pertinent de faire une réflexion sur les critiques qu'a suscitées, au Québec, l'article 6 de la loi sur la santé au Québec. Selon cette loi commentée dans un article de La Presse (Ballivy, 2006), tous les Québécois et Québécoises ont le droit de choisir le professionnel et l'établissement de leur choix. Ainsi, dans la société québécoise, personne n'a à se conformer à une sectorisation quelconque. Pourtant, lorsqu'il s'agit de personnes diagnostiquées de TM, on ne respecte pas cette loi. Cet article souligne que la Commission des droits de la personne et de la jeunesse au Québec considère ceci comme étant une discrimination pour ces personnes atteintes. En Catalogne, la loi de sectorisation pour les personnes diagnostiquées de TMS est en vigueur. Envisager la disparition de cette sectorisation lorsqu'il s'agit de santé mentale serait peut-être un bienfait pour les aidants familiaux qui pourraient alors avoir le choix des ressources dont ils ont besoin. Mais il y aurait peut-être aussi des effets pervers à cette situation en ce sens qu'il pourrait aussi être difficile de trouver de l'aide, des intervenants imputables...

Il serait souhaitable d'élaborer un plan de suivi à domicile en considérant les aidants familiaux comme des partenaires. Ce plan impliquerait des infirmières dont le rôle serait majeur en ce qui a trait au soutien des aidants familiaux et des liens à établir entre les diverses ressources de santé existantes. Il faudrait élaborer des modèles d'intervention infirmière dans lesquels les infirmières tiendraient un rôle de coordonatrice et de « gestionnaire de cas » (impliquant le suivi): l'infirmière serait le point de référence des familles concernées. Ces modèles pourraient être élaborés en tenant compte des écrits soulignant les avantages et les difficultés rencontrées avec les différents modèles d'intervention recensés. Bien entendu les modèles élaborés seraient des modèles systémiques, en tenant compte de tous les membres de la famille. Les aidants familiaux

de notre étude ont mentionné le désir d'obtenir l'aide d'une infirmière à domicile. Par ailleurs, l'information de cette aide des infirmières à domicile comme soutien aux aidants devrait circuler et être facilement accessible. Ces dernières pourraient être le trait d'union entre les centres de santé mentale et les centres de santé communautaire qui, en Catalogne, sont gérés par différents organismes gouvernementaux. Les écrits et l'analyse de nos données permettent de penser que l'aide permet de mieux s'adapter à la nouvelle réalité. Dans ce plan d'intervention, il faudra tenir compte de tous les membres de la famille car il ressort dans cette étude qu'en accord avec la théorie des systèmes, ils sont tous affectés.

Cette recommandation concorde avec les conclusions de l'étude de Mangen et Griffith (1982) sur la satisfaction des clients par rapport aux soins infirmiers psychiatriques communautaires. Mangen concluait, déjà en 1982, que les soins à domicile étaient grandement valorisés et que les soins infirmiers psychiatriques en communauté devraient être privilégiés.

D'un autre côté, ce que Cameron et Stewart (2002) précisent concorde tout à fait avec les résultats de notre étude et fournit des pistes pour alléger la tâche des aidants familiaux et augmenter leurs sentiments de satisfaction de son rôle d'aidants. Cameron et Stewart, 2002 avancent que la qualité de la relation entre la personne qui reçoit les soins et celle qui les dispense dépend fortement de la perception et de l'intégration que fait cette dernière du rôle d'aidant qu'elle joue. Si une telle perception et intégration ne se fait pas, il y a absence des sentiments de gratification et de fierté. Il semble que ce soit le cas des participants de notre étude. Dans ce sens, nous recommandons d'établir un lien de confiance entre l'infirmière à domicile et les aidants familiaux afin que les aidants familiaux, dans leur rôle d'aidants, puissent ressentir le sentiment de gratification et de fierté auquel font allusion les auteurs. Peut-être qu'ainsi la perception

inexacte du rôle de l'infirmier à domicile pourrait diminuer et s'intégrer facilement comme aidant de ce système familial.

De plus, effectuer une étude analysant la perception qu'ont les infirmiers du rôle qu'ils assument auprès des familles serait enrichissant et permettrait aussi de connaître leurs perceptions de ces familles. La même étude qui consisterait à explorer ce que vivent des aidants familiaux de proches atteints d'autres diagnostics, notamment des maladies chroniques, permettrait de comparer les résultats et d'en tirer des conclusions qui aideraient à juger de la qualité de vie des soignants, aidants familiaux.

Les futures études pourraient s'attarder au concept de résilience chez les familles dont un proche est atteint de TMS. Il en résulterait des pistes d'intervention aux infirmiers afin qu'ils puissent déterminer cette résilience au sein des membres de la famille. Si, comme l'affirme Hanus (2002), toute personne qui fait preuve de résilience a la capacité de réagir et de rebondir, la personne identifiée comme la plus résiliente de la famille pourrait jouer un rôle catalyseur au sein du système familial.

Une des limites rencontrées dans notre recherche a été la difficulté d'obtenir des données jusqu'à saturation étant donné la limite de temps que nous avons afin de respecter certaines échéances académiques. D'autres familles auraient pu être rencontrées (jusqu'à saturation), ce qui aurait probablement dévoilé d'autres aspects de ce phénomène. Par contre, nos données ont permis une conceptualisation de ce phénomène dont la transférabilité pourra être évaluée par des personnes qui ont vécu ce phénomène ou qui effectuent aussi des études dans ce domaine. Nous

recommandons d'effectuer la même étude auprès de plus de familles afin de recueillir des données jusqu'à saturation.

Conclusion

Sachant que le nombre de personnes diagnostiquées de TMS continuera d'augmenter au cours des prochaines années (OMS, 2001), davantage de familles seront appelées à modifier leur façon de fonctionner. Les membres de la famille de ces personnes vivent des conséquences tant sociales (dus à la stigmatisation de la maladie dans la société) que personnelles et médicales. Les aidants familiaux qui ont participé à notre étude semblent retirer, de l'acte de soigner, une plus grande confiance en eux-mêmes et découvrent de nouvelles ressources intérieures, résultats qui vont dans le sens de Pearlin et al. (1990) concernant les aspects positifs de soigner. Nous pensons que les aidants familiaux de notre étude, qui ont trouvé des solutions efficaces aux problèmes rencontrés, ont probablement fait preuve de résilience. Mais nous ne pouvons l'affirmer car nous n'avons pas approfondi ce concept dans cette recherche. On constate que les aidants parlaient peu de l'affection qu'ils pouvaient ressentir pour le proche atteint tout comme ils exprimaient peu de gratification et de fierté à jouer ce rôle. Cette situation diffère d'écrits concernant ce que vivent des personnes aidantes familiales (Baronet, 1999 ; Ducharme, 1997 ; Cameron et Stewart, 2002). Peut être est-ce parce que ces aidants sont plutôt envahis par un sentiment de découragement et qu'ils ne savent où obtenir des ressources susceptibles de les aider à s'adapter à cette nouvelle situation? Nous avons été surprise de constater que, même s'il existe en Catalogne un réseau d'intervenants en santé mentale, les personnes interviewées l'ignorent. Ils expriment même du désarroi face à leur perception de l'absence de relais institutionnels, de coordination et de disponibilité de services du réseau de santé mentale. Ces résultats rejoignent les critiques que font, par exemple, Balsera et al. (2000) sur la mise en place du modèle PSI implanté en Catalogne et comment les problèmes rencontrés suite à leur implantation contribuent à accentuer, chez les aidants familiaux, la perception de fardeau. Les sujets de notre étude ont constamment exprimé leur désir d'être aidés et guidés dans leurs expériences des soins. Les familles mettent beaucoup

d'énergie à chercher de l'aide informelle et vivent ce genre de situation comme une lutte permanente.

La réforme actuelle du système de santé mentale en Catalogne, qui découle de la désinstitutionalisation, incite les membres de la famille à s'occuper « naturellement » des soins de leurs proches atteints de TMS et à établir un partenariat avec les professionnels de la santé au regard de ces soins. Cependant, pour l'État, ce partenariat se limite à transférer la responsabilité des soins et des coûts qui y sont associés aux aidants familiaux. Ce partenariat devient donc unidirectionnel. Les critiques souvent négatives que font les aidants familiaux se concentrent autour de deux axes : le manque d'aide formelle de la part des médecins et le manque d'information à propos de l'aide fournie par l'infirmier à domicile et dans le centre de santé.

Cette étude confirme l'absence de suivi des personnes diagnostiquées de TMS dans les centres de santé de Catalogne, suivi recommandé par les rapports de divers programmes de santé mentale en Catalogne. Dans ce sens, pour réduire la perception de stress des aidants familiaux, il semble capital d'atteindre une continuité des soins des personnes diagnostiquées de TMS. Pour atteindre cette continuité, les soins à domicile s'avèrent décisifs, surtout en considérant que les personnes diagnostiquées de TM constituent la clientèle la plus difficile à cerner dans le système de santé à cause des caractéristiques propres de leur maladie. Ces soins à domicile sont désirés par les aidants familiaux car ils contribuent à réduire la perception de fardeau, notamment les soins de l'infirmière qui semblent leur fournir stabilité et protection. Comme la famille est vue comme un système, les besoins de ses membres doivent être pris en compte dans les plans de suivi des soins infirmiers. Considérant tous ces éléments, nous souhaitons vivement que soit reconnue en Catalogne la nécessité de dispenser des soins personnalisés à domicile pour les personnes

atteintes de TMS et qu'un plan de soins infirmiers soit rédigé pour les aidants familiaux tout en soulignant le rôle (primordial) exercé par un gestionnaire des services mis à disposition de ces personnes en cas de besoin.

Références

Agnetti, G. & Barbato, A. (1994). Travailler avec les familles dans le traitement a long terme des troubles schizophréniques. Santé Mentale au Québec, 19 (1), 93-104.

Allkisson, C., Cook, J., Karno, M., Lehman, A., McGlashan, T., Meltzer, H., O'Connor, M., Richardson, D., Rosenblatt, A., Wells, K., Williams, J. & Hohmann, A. (1992). Clinical services research. Schizophrenia Bulletin, 18 (4), 627-669.

American Nurses Association (ANA). (1986). Standards of Clinical Nursing Practice. Washington: American Nurses Association.

American Nurses Association (ANA). (1991). Standards of Home Health Nursing Practice. Washington: American Nurses Association.

American Nurses Association (ANA). (1999). Scope and Standards of Home Health Nursing Practice. Washington : American Nurses Association.

Anaud, M (2005). La résilience : surmonter les traumatismes. Ed. Nathan

Arcand, & Brissette, (1994). Prévenir l'épuisement en relation d'aide. Gaëtan morin edit.

Ayres, L., (2000a). Narratives of family caregiving: four story types. Research in Nursing & Health, 23(5), 359-371.

- Ayres, L. (2000b). Narratives of family caregiving: the process of making meaning. . Research in Nursing & Health, 23(5), 424 – 434.
- Bachrach, LL. (1996). Desinstitutionalisation : Promise, problems and prospects. Mental health service evaluation. Cambridge University Press.
- Baker, F. & Intagliata, J. (1992). Case management. Dans R. P.Liberman, (Eds). Handbook of Psychiatric Rehabilitation (pp. 213-243). New York : McMillan Publishing Company.
- Ballivy, V (2006). La “loi du code postal discriminatoire”. La Presse, 2006 A 17
- Bandeira, F., Lesage, A., Morissette, R., & Granger, L. (1994). Évaluation de l’efficacité à long terme d’un programme de réinsertion sociale. Santé Mentale au Québec, 19 (2), 177-190.
- Baril, D (2006). La grande illusion. Québec Editions Multimondes
- Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. Clinical Psychological Review, 19 (7), 819-841
- Beal, G., Crawford, E. & O’Flaherty, P. (1997). La création de partenariats : perspectives et possibilités. Santé mentale au Québec, 22 (2), 154-169.
- Biegel, D.E., Sales, E. & Schulz. (1991). Family Caregiver Applications Series: Vol. 1. Family caregiving in chronic illness. Newbury Park, Ca : Sage Publications.

- Biegel, D.E., Robinson, E.R., & Kennedy, M.J. (2000). A review of empirical studies of interventions for families of persons with mental illness. Research in Community and Mental Health, 11, 87-130.
- Biegel, D.E., Song, L-Y. & Milligan, S.E. (1995). A comparative analysis of family caregivers perceived relationships with mental health professionals. Psychiatric Services, 46, 477-482.
- Boulianne, H. & Turcotte, D. (1997). L'aide aux proches de personnes atteintes de troubles affectif bipolaire : un soutien essentiel. Intervention, 106, 30-40.
- Bowers, B.J. (1987). Intergenerational caregiving: Adult caregivers and their aging parents. Advances in Nursing Science, 9, 20-31.
- Bowlby, J. (1961). Process of mourning. International Journal of Psycho-Analysis, 42(4-5), 317-340.
- Burns, B.J., & Santos, A.B. (1995). Assertive community treatment : An update of randomized trials. Psychiatric Services, 46, 669- 679.
- Carkuff, R., Pierce, R.M. & Cannon., J.R. (1988). L'art d'aider. Montréal : Éditions de l'Homme.
- Commission Rochon. (1988). Rapport de la commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux. Québec : Les publications du Québec.

Cousineau, H. (1991) Soignantes naturelles des malades mentaux. L'Infirmière Canadienne, 87 (5) 36-40

Cozette, E., Joël, M.E., Gramain, A & Colvez, A. (1999). Qui sont les aidants ?. Les différents types d'aides et d'aidants. Gérontologie et société, 89, 35-48

Cyrulnik, B (1999). Un merveilleux malheur. Paris Ed. Odele Jacob.

Ducharme, F. (1997). La détresse des soignants familiaux. Défis cliniques et perspectives de recherche. Infirmière du Québec, 4 (3), 40-47.

Guimon, J (2001). Los prejuicios en psiquiatría comunitaria. España : Edit. Core Academic.

Guimon, J (2001). Intervenciones en psiquiatria comunitaria. España : Edit. Core Academic.

De la Mata Ruiz, I. (2000). El modelo catalán de salud mental: el mito de la gestión privada. La reforma inacabada. Quaderns de Salut, 21. Departement de Salut Mental. Server Catala de la Salut.

Dallaire, C., O'Neil, M., & Lessard, C. (1994). Les enjeux majeurs pour la profession infirmière. Dans Lemieux, V., Bergeron, P., Begin, C & Belanger., G. Le système de Sante au Québec : organisation, acteurs et enjeux. (p 245-272) Ste Foy : Les Presses de l'Université Laval.

De Cangas, J. (1994b). L'approche intégrée de réinsertion sociale (AIRS) : au delà du « Case Management » et de la Réhabilitation psychosociale. Santé Mentale au Québec, 19 (1), 59-74.

Delage, M (2002). Aide à la résilience familiale dans les situations traumatiques. Thérapie familiale, 23 (269-287).

Dell'Aqua, G., Marsili, M., & Zanusi, P. (1998). L'Histoire et l'esprit des services de santé mentale à Trieste. Santé Mentale au Québec, 23 (2), 148-170.

Departament de Salut Mental del SCS (1996). Pla de Salut Mental, PSM, 1996-1998. PSM. Dans Servei Català de la Salut (1996), Pla de Salut de Catalunya. Generalitat de Catalunya.

Departament de Salut Mental del SCS (1999). Pla de Salut Mental, PSM, 1999-2001. PSM. Dans Servei Català de la Salut (1999), Pla de Salut de Catalunya 1999-2001. Generalitat de Catalunya.

Departament de Salut Mental del SCS (2002). Pla de Salut Mental, PSM 2002-2004. PSM. Dans Servei Català de la Salut (2002), Pla de Salut de Catalunya 2002-2005. Generalitat de Catalunya.

Departament de Salut Mental del SCS (2005). Pla de Salut Mental, PSM 2005-2007. PSM. Dans Servei Català de la Salut (2005), Pla de Salut de Catalunya 2005-2007. Generalitat de Catalunya.

Deslauriers, J.P. (1991). Recherche Qualitative. Guide pratique. Montréal : McGraw-Hill.

Deslauriers, J.P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans Poupart, J., Deslauriers, J. -P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires.A. (Eds). La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques.(p 85-109) Montréal : gaetan morin.

Dixon, L., Weiden, P., Torres, M., & Lehman, A. (1997). Assertive community treatment and medication compliance in the homeless mentally ill. American Journal of Psychiatric, 154, 1302-1304.

Donabedian, A. (1992). The role of outcomes in quality assessment and assurance. Quality Review Bulletin, 18 (11), 356-360.

Doornbos, M.M. (2001). The 24-7-52 job: Family caregiving for young adults with serious and persistent mental illness. Journal of Family Nursing, 7 (4), 328-344.

Dorvil, H. (1987). Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'hôpital Louis H. Lafontaine. Sante Mentale au Québec, 12(1), 79-89.

Dorvil, H ; Guttman, H ; Ricard, N et Villeneuve, A (1997). Défis de la reconfiguration des services de santé mentale. Québec : Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des services sociaux.

Ducharme, F. (1997). La détresse des soignants familiaux. Défis cliniques et perspectives de recherche. Infirmière du Québec, 4 (3), 40-47.

Ducharme, F., Levesque, L., Gendron, M., & Legault, A. (2001). Development process and qualitative evaluation of a program to promote the mental health of family caregivers. Clinical Nursing Research, 10 (2), 182-201

Duhamel, F. (1995). La Santé et la Famille : Une approche systémique en soins infirmiers. Montréal : Gaëtan Morin.

Foucault, M (1972). Histoire de la folie à l'âge classique. Paris : Gallimard.

Fournier, J (1996). Splendeurs et misères du virage ambulatoire. Possibles, 20 (3), 66-83.

Friedmann, M.S., McDermut, W.H., Solomon, D.A., Ryan, C.E., Keitner, G. I., & Miller, I.W. (1997). Family functioning and mental illness : a comparison of psychiatric and monclinical families. Family Process. 36 (4), 323-324.

Gagnon, E., Saillant, F., Montgomery, C., Paquet, S., & Sevigny, R. (2000). De la dépendance à l'accompagnement. Québec : Les Presses de l'Université de Laval.

Gastó, C., & Roura, P. (2000). Psiquiatria I Salut Mental en el segle XX. Segregacio, integracio i perspectives de futur. Annals de Medicina 83 (5), 257-261

Gélinas, D. (1998). Le suivi dans le milieu de vie des personnes. Santé Mentale au Québec, 23 (2), 7-16.

Gélinas, D. (1998). Points de repère pour différencier la gestion de cas du suivi intensif dans le milieu auprès des personnes souffrant de troubles mentaux graves. Santé Mentale au Québec, 23 (2), 17-47.

Genest, C (2007). Réponses à des questions de l'examen de synthèse. 2006. Processus de résilience chez les familles endeuillées par le suicide d'un adolescent (e).

Gourde, S. (1998). Les aidants naturels : jusqu'où est-ce naturel d'aider quelqu'un? Presence magazine, 7 (48), 26-28.

Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine Publishing Company.

Gratton, F. (1999). Secret, deuil et suicide. Recension d'écrits. CQRS. Monographie. Montréal, Ottawa : déposé à CQRS et aux Bibliothèques nationales du Québec et du Canada.

Gratton, F. (2001). La théorisation ancrée pour proposer une explication du suicide des jeunes. Dans Henri Dorvil et Robert Mayer (éd), Problèmes sociaux. Théorie et méthodologie (pp. 305-334). Ste-Foy : PUQ.

- Greenberg, J.S., Greenley, J.R., & Kim, H.W. (1995). The provision of mental health services to families of persons with serious mental illness. Research in Community and Mental Health, 8, 181-204.
- Grella, C.E., & Grusky, O. (1989). Families of the seriously mentally ill and their satisfaction with services. Hospital and Community Psychiatry, 40, 831-835.
- Guberman, N., Maheu, P. & Maillé, C. (1994). La réalité de la prise en charge familiale. Frontières. Printemps, 46-48.
- Hadley, T.R., Muijen, M., Godman, H & Shepherd, G. (1996). Mental Health policy reform and its problem in the UK: déjà vu. Current Opinion in Psychiatry, 9, 105-108.
- Harnois, B. (1987). Pour un partenariat élargi. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Hanus, M (2001). La résilience à quel prix ? Paris : Ed. Maloine.
- Haroche, C. & Montoia, A. (1995). Exclusion et political correctness. Magazine littéraire, 334, 24-26.
- Hogman, G. (1994). European questionnaire survey of carers. Belgium:European Federation of families of the mentally III.

Holden, D.F., & Lewine, R.J. (1982). How families evaluate mental health professionals resources and effects of illness. Schizophrenia Bulletin, 8, 626-633.

Jodelet, D. (1989). Folies et représentations sociales. Paris : Presses Universitaires de France.

Jones, L. (1996). The association between objective and subjective caregiver burden. Archives of Psychiatric Nursing, 10 (2), Avril, 77-84.

Kendell, R.E. (1998). The National Health services celebrate its 50 birthady. British Journal of Psychiatry, 173, 1-3.

Laidlaww, T.M., Coverdale, J.H., Fallon, I.R. & Kidd, R.R. (2002). Caregivers stresses when living together or apart from patients with chronic schiprenia. Community Mental Health, 38 (4), 303-310.

Lavoie, J. P. (2000). Familles et soutien aux parents âgés dépendants. Paris: Éditions de l'Harmattan.

Lavoie, J.P., Lévesque, L. & Jutras, S. (1995). Les aidants familiaux. Dans Enquête sociale et de santé 1992-1993, (pp. 45-71). Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux. Direction des communications.

Lavoie, J. P., Pépin, J., Lauzon, S., Tousignant, P., L'Heureux, N., & Belley, H. (1998). Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec. Montréal: Direction de la santé publique de Montréal-Centre, Université de Montréal et Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal.

Lazarus, R & Folkman, S.(1984).Stress appraisal and coping. New York : Springer, Berlin Heidelberg.

Le système américain,...(2007, mai), La Presse, A 21

Leavy, G., King, M., Cole, E., Hoar, A. & Johnson-Sabine, E. (1997). First-onset psychotic illness: patients and relatives satisfaction with services. British Journal of Psychiatry, 170, 53-57.

Lefebvre, H., Bouchard, L., Pelchat, P. (1999). Le suivi systématique de la personne/famille. Au cœur de la réforme des services de santé au Québec. L'infirmière du Québec, 6 (5), 23-40.

Lefley, H (1996). Family caregiving in mental illness. Thousand : Sage

Lesage, A.D., & Morissette, R. (1993). Les besoins résidentiels et les besoins de soins des personnes souffrant de maladie mentale grave et hospitalisées en longue durée. Santé Mentale au Canada, 41 (2), 13-18.

- Linder-Pelz, C (1982). Social psychological determinants of patient satisfaction : A test of five hypothèses. Social Service and Médecine, 16, 583-589.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. American Journal of Psychiatry, 101, 141-148
- LLacer, A., Zunzunegui, M.V., Gutierrez-Cuadra, P., Beland, F., & Zarit, S.H.(2002). Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. European Journal of Public Health, 12, 3-9.
- Limandri, B. (1998). Disclosure of stigmatizing conditions. The discloser's perspective. Archives of Psychiatric Nursing, 111 (2), 69-78.
- Mangen, S. et Griffith, J (1982). Patient satisfaction with community psychiatric nursing : a prospective controlled study. Journal of Advanced Nursing, 7, 477-482.
- Maurin, J.T., & Boyd, C.B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. Archives of Psychiatric Nursing, 6, 99-107.
- Mc. Farlane, W. R., Dushay, R.A., Stastny, P., Deakins, S.M., & Link, B. (1996). A comparaison at two levels of family-aided assertive community treatment. Psychiatric Services, 47, 744-750.

- Mc. Farlane, W.R., Stastny, P., & Deakins, S. (1992). Family-aided assertive community treatment : A comprehensive rehabilitation and intensive case management approach for persons with schizophrenic disorders. New Directions for Mental Health Services, 55, 43-54.
- McGrew, J.H., Bond, G.R. (1995). Critical ingredients of assertive community treatment: Judgement of the experts. The Journal of Mental Health Administration, 22 (2), 113-125.
- Marshall, M., & Lockwood, A. (2002). Assertive community treatment for people with severe disorders. The Cochrane Library. Trouvé le 17 mai 2003 de [http:// www. Update-software.com](http://www.Update-software.com).
- Marks, I.M., Connolly, J., Muijen, M., Audini, B., McNamee, G. & Lawrence, R. E. (1994). Home-based versus hospital-based care for people with serious mental illness. British Journal of Psychiatry, 165, 179-194.
- Marx, A.J., Test, M. & Stein, L.I. (1973). Extrahospital management of severe mental illness. Archives of General Psychiatric, 29, 505-511.
- Meleis, A. I. (1991). Standard of Clinical Nursing Practice. Washington: American Nurses Association.
- Millar, G. (1983). Case management: The essential service. Dans C. P. Sanborn Case Management in Mental Health Services (3-15). New-York: The Haworth Press.

Ministerio de Sanidad y Seguridad Social (1986). Ley general de salud 14/1986. B.O.E. Gobierno de España.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. (2001). Rapport de Mission. France : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

Morris, M., Robinson, J., Simpson. (1999). L'évolution des soins à domicile et la fragilité financière des femmes. Institut Canadien de recherche sur les femmes (ICRF). Ottawa : condition féminine Canada.

MSSS (1989). Politique de santé mentale. Québec : MSSS, Gouvernement du Québec.

MSSS, (1998). Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale. Québec : Gouvernement du Québec.

MSSS, (2001). Transformation des services de santé mentale. Etat d'avancement du plan d'action de décembre 1998. Québec : Gouvernement du Québec.

Navarro, V. (1997). Neoliberalismo y Estado del bienestar. Barcelona, Ariel.

Navarro, V. (2001). La familia en España. Prensa de la Universitat Pompeu Fabra, 26. Barcelona

Navarro, V (2002). Bienestar insuficiente, democracia incompleta. Barcelona : Anagrama

- Noh, S & Turner, R.J. (1987). Living with psychiatric patients: implications for the mental health of family members. Social Science and Medicine, 25, 263-271.
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). Developing a typology of family care: Implications for nurses and other service providers. Journal of Advanced Nursing, 21, 256-265.
- OIIQ. (1986). Normes et critères de compétences des infirmières et infirmiers en santé communautaire au Québec. Montréal. : Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.
- OIIQ. (1996). Perspectives de l'exercice de la profession d'infirmière. Direction de la qualité de l'exercice. Montréal : Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.
- Pascoe, G (1983). Patient satisfaction in primary health care. Evaluation and Program Planning, 6, 185-210.
- Paquet, M.(1994). La réticence des personnes soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels : Un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention. Cahiers du Ph.D-SHA. Doctorat en Sciences Humaines appliquées. Cahier no 94-01. Université de Montréal.
- Pearlin, L; Mullan, J.T; Semple, S.J & Skaff, M.M. (1990). Caregiving an the Stress Process: An Overview of concepts and their measures. The Gerontologist, 30 (6), 583-591.

- Pennec (1999). La galaxie des aidants, Formation, pédagogie coordination Gérontologie et société, 89, 49-99
- Perrault, C. (1989). L'enquête Santé Québec et la santé mentale des québécois : un cadre conceptuel et méthodologie. Santé mentale au Québec, 14 (1), 132-143.
- Perreault, M. (1995). La stigmatisation du sida. Dans M. Reidy & M.É. Taggart. VIH/Sida. Une approche pluridisciplinaire. (pp. 423-430). Montréal: gaetan morin.
- Perreault, M., Provencher, H.L., St-Onge, M. & Rousseau, M. (2002). Le point de vue des aidants familiaux sur les services en santé mentale. Santé Mentale au Québec, 27 (2), 198-214.
- Pyke, J., Nimigon, L., & Robertson, V. (1998). Le Community ressources consultants de Toronto : deux programmes de case management. Santé mentale au Québec, 23 (2), automne, 70-92.
- Poirier, M., Ritzhaupt, B., Larose, S., & Chartrand, D. (1998). Case Management. Le modèle de l'Ouest de l'Île de Montréal. Santé Mentale au Québec, 23 (2), 92-118.
- Provencher, H.L. & Dorvil, H. (2001). Le soutien à un proche ayant la schizophrénie : Perspectives de l'aidant familial. Dans R. Mayer, R., Dorvil, Nouvelles configurations des problèmes sociaux et l'intervention, Tome 2. (pp. 561-582). Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec,

Purtillo, R. (1990). Health Professional and Patient Interaction. Fourth Edition, Philadelphie : Sannders company.

Reynolds, I., & Hoult, J. E. (1984). The relatives of the mentally ill: A comparative trial of community-oriented and hospital-oriented psychiatric care. The Journal of Nervous and Mental Disease, 172 (8), 480-489.

Rouillon, F. (2001). La Psychiatrie d'aujourd'hui et ses perspectives. Revue de l'infirmière, 67, janvier, 18-20.

Ricard, N. (1991). État de santé et réseau de soutien social de soignantes naturelles d'une personne atteinte de trouble mental. Revue canadienne de santé mentale communautaire, 10 (2), 111-131.

Ricard, N., Fortin, F. (1993). Étude des déterminants du fardeau subjectif et de ses conséquences sur la santé de soignants naturels d'une personne atteinte d'un trouble mental. Rapport de recherche. Montréal. : Université de Montréal.

Ricard, N., Fortin, F., & Bonin, J. – P. (1995). Fardeau Subjectif et état de santé d'aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et de rémission. Rapport de recherche. Montréal : Université de Montréal et Hôpital Louis – H. Lafontaine.

Ricard, N., Bonin, J.P., & Ezer, H. (1999). Factors associated with burden in primary caregivers of mentally ill patients. International journal of nursing studies, 36, 73-83.

Rose, L. (1992). Defining the situation: families members cope with chronic mental illness. Unpublished doctorat dissertation. Baltimore: University of Maryland.

Rose, L (1996). Families of Psychiatric Patients: A critical review and future research directions. Archives of Psychiatric Nursing, 10 (2), Avril, 67-76.

Rose, L., Mallinson, R., & Watton-Moss, B. (2004). Barriers to family care in psychiatric settings. Journal of nursing scholarship, 36 (4), 288.

Saillant, (1994). Femmes et soins dans la société post-moderne. Philosophiques, 2, 381-392.

Saillant, F. (2000). Identité, altérité, invisibilité sociale : expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes. Anthropologie et sociétés, 24 (1), 155-172.

Saillant et Gagnon (2001). La responsabilité : au- delà des engagements et des obligations. Lien Social et Politiques, 46, automne 2001. 55-69.

Saint-Charles, D. & Martin, J. C. (2001). De la perspective d' « aidant naturel » à celle de « proche soignant » : un passage nécessaire. Santé mentale au Québec, 26 (2), 227-244

Schene, A.H. (1990). Objective and subjective of family burden towards and integrative framework for research. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 25, 289-297.

Schumacher, K. L., Stewart, B.J., Archbold, G., Dodd, M. & Dibble, S.L. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. Research in Nursing & Health, 23, 191-203.

Scott, J. E., & Dixon, L.B. (1995). Assertive community treatment and case management for schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 21, 657-668.

Servei Catala de la Salut (1995). Pla de Salut Individual, PSI, 1995. Generalitat de Catalunya : Departament de Salut Mental del SCS.

Servei Catala de la Salut (1995). Programa d'atenció específica als trastorns mentals severos, PTI, 1995. Generalitat de Catalunya : Departament de Salut Mental del SCS.

Servei Catala de la Salut (1998). Trastorn Mental Sever, TMS, 1998. Generalitat de Catalunya: Departament de Salut Mental del SCS.

Servei Catala de la Salut, SCS (2002). Rapport de l'any 2001. Generalitat de Catalunya : Departament de Salut Mental del SCS.

Solomon, P., & Draine, J. (1995). Subjective burden among family members of mentally ill adults: relation to stress, coping, and adaptation. American Orthopsychiatric Association, 65 (3), 419-27.

Solomon, P., & Draine, J. (1995). Adaptive coping among family members of persons with serious mental illness. Psychiatric Services, 46 (11), Nov, 1156-60.

- Solomon, P. & Macenko, M. O. (1992). Families of adults with severe mental illness: Their satisfaction with inpatient and outpatient treatment. Psychosocial Rehabilitation Journal, 16 (1), 121-134.
- Song LY., Biegel, DE., Milligan, SE. (1997). Predictors of depressive symptomatology among low social class caregivers of persons with chronic mental. Community Mental Health Journal, 33 (4), 269-86.
- St-Onge, M. & Lavoie, F. (1997). The experience of caregiving among mothers of adult suffering from psychotic disorders: factors associated with their psychological distress. American Journal of Community Psychology, 25, 73-94.
- Stroul, B. (1989). Community support systems for persons with long term mental illness: A conceptual framework. Psychological Rehabilitation Journal, 12 (3), 5-26.
- Sveinbjarnardottir, E., & Dierckx de Casterle B. (1997). Mental Illness in the family: an emotional experience. Issues Mental Health, 18 (1), 45-56.
- Talbot, L.R., Duhamel, F., Giroux, F., & Hamel, S. (2000). Les interventions en soins infirmiers auprès des familles où en sommes-nous? L' infirmière du Québec, mars/avril, 19-21.
- Tessler, R., & Gamache, G. (1995). Toolkit for evaluation family experiences with severe mental illness. Cambridge, MA: Human Services Research Institute.

- Tessler, R., & Gamache, G., & Fisher, G. (1991). Patterns of contact of patients families with mental health professionals and attitudes toward professionals. Hôpital and Community Psychiatry, 42, 929-935.
- Test, M.A. (1998). Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies graves et persistantes. Santé mentale au Québec, 23 (2), 119-147.
- Test, M.A., & Stein, L.I. (1980). Alternative to mental hospital treatment III. Social Cost. Archives of General Psychiatry, 37, 409-412.
- Thompson, E. H., & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally illness: An invisible crisis. Family Relations, 31(3), 379-388.
- Thorne, S. (1993). Negotiating health care: the social context of chronic illness. Newbury Park, Calif: Sage Publications.
- Thornicroft, G., & Bebbington, P. (1989). Desinstitutionalisation from hospital closure to service development. British Journal of Psychiatry, 155, 739-753.
- Tyrer, P. (1998). Cost-effective or profligate community psychiatry. (1998). British Journal of Psychiatry, 172, 1-3.
- Tyrer, P., Turner, R., & Johnson, A.L. (1989). Integrated hospital and community psychiatric services and use of inpatient beds. British Journal, 299, 298-300.

- Veltman, A., Cameron, J.I., & Stewart, D. E.. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. The Journal of Nervous and Mental Disease, 190 (2), 108-114.
- Vuori, H. (1987). Patient satisfaction, an attribute or indicator of the quality care? Quarterly Review Bulletin, 13 (3), 106-108.
- White, D. (1992). (De)-constructing continuity of care: The desinstitutionalization of support services for people with mental health problems. Canadian Journal of Community Mental Health, 11 (1), 85-99.
- White, D. & Jutras, S. (1990). Formal and informal care : is a partnership possible? Unpublished paper presented at the 25 annual meetings of the Canadian sociology and anthropology association.
- Wright, L. M., & Leahey, M (2001). Guide d'évaluation et d'intervention. L'infirmière et la famille (2.ed) (Adaptation française de L.Campagna). Montréal: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Zastowny, T.R., & Lehman, A.F. (1988). Patient satisfaction with mental health services. Quarterly Review Bulletin, 14 (9), 284-289.

ANNEXES

ANNEXE 2

RECRUTEMENT

On recherche des familles qui ont un proche inclus dans le programme de suivi de PSI, dans ce centre de santé mentale, pour participer à une étude sur leur vécu.

Mesdames,

Messieurs,

Infirmière spécialisée en santé mentale, je m'intéresse à ce que vivent les familles qui cohabitent avec un proche atteint de troubles mentaux en Catalogne. En ce moment, je suis étudiante à la maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et je fais une recherche sur les familles qui prodiguent des soins à un proche atteint de trouble mental. Je cherche à savoir comment s'organise la vie des membres de la famille auprès d'un proche atteint de TMS et à quoi ils sont confrontés quotidiennement ; si cette nouvelle réalité a changé leur fonctionnement familial et personnel et comment ; ce qu'ils pensent des services offerts par le service catalan de la santé pour les aider à bien remplir la fonction de soignant ; ce qu'ils pensent des interventions que l'infirmière dispense à leur proche ; de quelle façon le revenu familial est touché ; et finalement si la famille retire des avantages personnels au fait de prendre en charge un proche.

Si vous voulez participer à cette étude, vous n'avez qu'à contacter :

On vous donnera tous les renseignements dont vous avez besoin et on répondra à toutes les questions que vous poserez.

Busco familias que tengan un familiar incluido dentro del programa de salud mental PSI en su centro de salud mental, para participar en un estudio sobre sus vivencias.

Sres, as;

Soy una enfermera especialista en salud mental y estoy interesada en conocer las vivencias de las familias que conviven con un familiar con trastorno mental severo (TMS) en Catalunya. Estoy realizando un master en la Facultad de Ciencias de Enfermería en la Universidad de Montreal y mi investigación se centra sobre las familias que se ocupan de cuidar a un familiar con trastornos mentales. Me interesa saber como se organiza la vida de los miembros de la familia alrededor de un familiar con trastornos mentales y a que se deben enfrentar diariamente ; si esta realidad les ha cambiado su funcionamiento familiar y personal y como ; que es lo que ellos piensan de los servicios que dispensa el servicio catalan de la salud a traves de sus proveedores de servicios para ayudarles a realizar la tarea de cuidar ; que es lo que las familias piensan de las intervenciones hacia su familiar por parte de la enfermera de referencia ; de que manera la economía familiar se resiente ; y finalmente si la familia encuentra ventajas personales en el hecho de ocuparse de su familiar.

Si Uds quieren participar en este estudio no tienen mas que contactar conmigo al teléfono 675612814. Yo les daré todas las informaciones que Uds necesiten y les responderé a todas sus preguntas..

Muchas gracias por su interes.

Montserrat Loza Garcia Diplomada en Enfermería y especialista en salud mental. Postulante al titulo de master en investigación en salud mental.

ANNEXE 3

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

INFORMACION A LOS PARTICIPANTES

Título : La experiencia de las familias que viven con un familiar diagnosticado de trastorno mental severo, dentro del programa de PSI, y que cuenta con el seguimiento de una enfermera a domicilio.

Investigador responsable: Francine Gratton. Profesora titular y directora del proyecto.

Investigador principal: Montserrat Loza Garcia, enfermera especialista en salud mental desde 1981 por la Universidad de Barcelona. Postulante al diploma de maestría de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Montreal (Québec, Canadá).

Introducción

En Cataluña, los comentarios y críticas de las familias que se ocupan de un miembro de su familia con un trastorno mental, permiten constatar el cansancio y la insatisfacción que sienten en cuanto a los servicios que tienen a su disposición. Existen diversos programas de cuidados para las personas que tienen un trastorno mental severo dentro de los planes de salud mental en Cataluña. Teniendo en cuenta los recursos ofrecidos a la persona que tiene un trastorno mental severo y a su familia, uno puede interrogarse en cuanto a la percepción de los familiares de la ayuda recibida puesto que existen estudios que citan las diversas dificultades que viven las familias. El interés de esta investigación es el de comprender como se vive la experiencia de tener un familiar en casa que sufre un trastorno mental severo (TMS) y que forma parte del programa de plan de salud individualizado (PSI).

Modalidades de participación al estudio.

Si ustedes, en tanto que familia cuidadora, están interesados en participar en esta investigación, serán convocados a una entrevista en el lugar de su preferencia y en el momento que les convenga para informarles adecuadamente y responder a sus consultas. La entrevista de la investigación se realizará a los miembros de la familia o al miembro de la familia considerado como ayudante principal por la familia. Con tiempo suficiente, los miembros de la familia participante serán convocados a la entrevista de una duración estimada de entre 60 y 90 minutos. La entrevista estará registrada con su consentimiento. En todo momento podrán interrumpirla sin ninguna consecuencia. La entrevista será realizada por la investigadora principal del proyecto, enfermera especialista en salud mental y estudiante de maestría en enfermería en la Universidad de Montreal.

Criterios de inclusion.

Las que siguen son las condiciones para participar en esta investigación :

- Que en su familia haya un familiar mayor de 18 años, viviendo con Uds, con un trastorno mental severo y que este dentro del programa PSI de su centro de salud mental de referencia.
- Ser mayor de 18 años.
- Hablar y comprender el español, el catalán o el francés.

Beneficios, riesgos e inconvenientes.

Hay personas que encuentran un cierto alivio y apoyo por el hecho de explicar una circunstancia importante a una tercera persona. Sin embargo, es posible que ciertos sentimientos surjan durante la entrevista. Es por esto que les hago partícipes de mi disponibilidad en el número de teléfono 935441224 donde pueden encontrarme fácilmente. Si Uds aceptan, me gustaría

poderles llamar por teléfono al día siguiente o al otro de nuestra entrevista para asegurarme que todo va bien. No obstante, si los participantes a la investigación presentan problemas en el momento de la entrevista, la investigadora principal, Sra. Loza, cuenta con los recursos profesionales del centro de salud mental de referencia con el que ella contactara en caso de necesidad.

La participación en esta investigación ayudará a adquirir un mayor conocimiento que permita mejorar las condiciones de vida de las familias en las que hay un familiar que sufre de trastornos mentales y permitirá a los diferentes profesionales, entre los cuales están las enfermeras, dispensar los cuidados mas adecuados.

Los participantes al estudio podrán retirarse de la investigación sin ninguna consecuencia en todo momento sin tener que justificar su decisión. La Universidad esta obligada por la ley a reparar los problemas causados a los participantes de un proyecto de investigación por su culpa, la de sus investigadores o la de sus subordinados.

Confidencialidad.

Para asegurar la confidencialidad, los nombres de los participantes no serán desvelados y serán modificados en la redacción final. El nombre del centro de salud mental de referencia de su familiar y el lugar de la entrevista no serán publicados. Todos los registros e informaciones recogidas durante la investigación estarán guardados bajo llave en un fichero de la directora de la investigadora principal, Sra Gratton. Cuando la investigación habrá terminado, los datos escritos en papel y los datos escritos en el ordenador estarán guardados también en el fichero de la Sra Gratton y serán destruidos 7 años después de la investigación.

Si tienen preguntas acerca de la investigación, pueden comunicar (antes y después) con la investigadora principal, Montserrat Loza Garcia (enfermera especialista en salud mental) al número 935441224 durante el día o la noche.

Para cualquier problema ético respecto a las condiciones dentro de las que se desarrolla su participación en esta investigación, pueden después de haber hablado con la responsable de la investigación (Montserrat Loza Garcia : [REDACTED] correo electrónico [REDACTED] y explicarle sus dudas, a la presidenta del comité de ética de la investigación en ciencias de la salud de la Universidad de Montreal , Sra Marie-France Daniel (Teléfono [REDACTED], correo electrónico: [REDACTED]. Si después de este contacto continúan teniendo serias razones para pensar que la respuesta es insuficiente, pueden entonces entrar en contacto con el defensor de la Universidad de Montreal, Madame Marie-José Rivest (Teléfono : [REDACTED], correo electrónico : [REDACTED]).

ANNEXE 4

FIRMAS

Titulo : La experiencia de las familias que viven con un familiar diagnosticado de trastorno mental severo, dentro del programa de PSI, y que cuenta con el seguimiento de una enfermera a domicilio.

Yo,....., declaro haber
 Letras mayúsculas
 tomado conocimiento de los documentos adjuntos de los que yo he recibido una copia, de haber hablado con la Sra. Montserrat Loza Garcia y comprender la finalidad, la naturaleza, las ventajas, los riesgos e inconvenientes del estudio en cuestión.

Después de una tiempo de reflexión razonable, consiento libremente a participar en este estudio. También se que yo me puedo retirar en cualquier momento sin ninguna consecuencia.

Firma del participante.

Fecha :

Yo, Montserrat Loza Garcia, declaro haber explicado el fin, la naturaleza, las ventajas, los riesgos y los inconvenientes del estudio a

Firma del investigador.

Fecha :

ANNEXE 5

CANEVAS D'ENTREVUE.

Phase précédant le diagnostic du proche.

Inviter le ou les participants à parler de :

- la perception de la maladie mentale, des difficultés et changements possibles au sein du système familial ;
- qui, a leur avis, pouvait jouer le rôle d'aidant familial.

Phase de diagnostique de TMS et inclusion dans le programme de PSI.

Inviter tous les membres ou à l'aidant familial désigné par la famille à parler :

- du comportement du proche atteint de TMS qui pousse les membres à demander de l'aide et à l'envoyer consulter et des renseignements fournis par le centre de santé mentale à la famille;
- de l'information sur les procédures administratives à prendre si le proche refuse de consulter et de l'aide offerte par les différents services sociaux ou de santé.

Phase d'adaptation de la famille.

Inviter tous les membres ou à l'aidant familial désigné par la famille à parler des:

- sentiments éprouvés suite à la prise en charge du proche et de la perception de l'aide offerte par les différentes ressources et par l'infirmière à domicile ;
- avantages de l'intervention de l'infirmière et des éléments qui les ont le plus soulagés pendant la crise.

Phase de consolidation

Inviter tous les membres ou à l'aidant familial désigné par la famille à parler :

- de leur soutien apporté au proche et de l'aide reçue de l'extérieur ;
- des sentiments perçus en tant qu'aidant familial et les changements opérés dans toutes les sphères de la vie suite à cette prise en charge ;
- de l'expérience d'aidant familial, de ce qui facilite cette expérience ou la complique ;
- du rôle d'aidant familial après se l'être approprié.

ANNEXE 6**QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE**

Nom de la famille :

Nombre d'individus qui forment le système familial :

Lien entre les participants et leur proche atteint :

Âge et sexe des participants qui forment le système familial :

Niveau de scolarité des membres de la famille :

Diagnostic de TMS du proche :

Année du diagnostic de TMS du proche :

Depuis combien de temps les participants cohabitent avec leur proche :

Nombre d'années pendant lesquelles les participants exercent le rôle d'aidant familial :

Emploi occupé, par les participants avant et après que le proche a été diagnostiqué de
TMS :

ANNEXE 7

Exemple du codage NVIVO

Node Explorer - Expérience familiale 3 2 2 2 2 2 2

Node Tools View

Browse Properties Attributes DocLinks NodeLinks

Nodes

Recently Used

- Free (195)
- Trees (119)
- Cases (0)
- Sets (2)

Free Nodes

Title	Passions	Created	Modified
role parental	26	24/09/20...	26/10/20...
satisfaction des services	1	23/09/20...	17/10/20...
satisfaction des services	0	23/09/20...	23/09/20...
sens responsabilité	8	25/10/20...	26/10/20...
satisfaction d'activité	1	18/10/20...	18/10/20...
satisfaction de débarras	14	24/09/20...	26/10/20...
satisfaction de douleur	5	24/09/20...	16/10/20...
satisfaction de la douleur	6	25/10/20...	26/10/20...
satisfaction de l'environnement	12	23/09/20...	25/10/20...
satisfaction de la police	10	17/10/20...	26/10/20...
satisfaction de la police	10	17/10/20...	26/10/20...
satisfaction de la police	1	25/10/20...	25/10/20...
satisfaction de la police	6	17/10/20...	10/10/20...
satisfaction de la police	9	24/09/20...	26/10/20...
satisfaction de la police	1	17/10/20...	17/10/20...
satisfaction de la police	1	24/09/20...	18/10/20...
satisfaction de la police	7	24/09/20...	26/10/20...
satisfaction d'accompagnement	5	25/10/20...	26/10/20...
soulagement	6	25/10/20...	26/10/20...
soulagement fol	4	25/10/20...	26/10/20...
soulagement	4	24/09/20...	18/10/20...

Documents codés 1

satisfaction est directement liée à la perception des résultats des soins demandés ou que les familles considèrent nécessaires pour soulager la détresse ou obtenir la guérison de la personne atteinte, en ce cas il s'agit de la satisfaction négative

Free Node - satisfaction des services négative

ANNEXE 8

A

- Nodes in Set: All Nodes
- Created: 25/09/2006 - 3:30:19
- Modified: 25/09/2006 - 3:30:19
- Number of Nodes: 100
- 1 abdication
- 2 acte rebelle
- 3 affectation aux membres famille
- 4 Buts des soins
- 5 compréhension
- 6 compréhension négative de la maladie
- 7 compréhension positive de la maladie
- 8 Conception du soutien affectif
- 9 connotation négative du soutien reçu
- 10 connotation négative services sante
- 11 connotation négative

ANNEXE 9

B code 11 : satisfaction service avec leurs propriétés et dimensions.

- (11) /satisfaction soins
- Description:
- c'est la perception des soins reçues des professionnels de la santé, médecins, infirmiers et autres

- (11 1) /satisfaction soins/des soins infirmiers
- (11 1 1) /satisfaction soins/des soins infirmiers/information, éducation
- Description:
- c'est l'information ou l'éducation que les infirmiers donnent pour se confronter à sa réalité d'aidants familiaux. Peut être positive, négative ou nulle.

ANNEXE 10

Résumé mère Juan

La mère de Juan est une femme au foyer, mariée et mère de deux enfants. Elle a de bons rapports avec son mari et ses enfants. A présent elle a 63 ans et travaille un peu en dehors de la maison. Il y a 15 ans, elle s'aperçoit des problèmes de conduite à l'école de son fils Juan de 14 ans. Quand Juan a commencé à rencontrer des problèmes, sa mère envisage la possibilité qu'il y a quelque chose qui ne marche pas. Elle écoute l'opinion du psychologue de l'école qui lui dit que Juan n'a pas de problèmes et qu'il est très intelligent. Mais, elle n'est pas convaincue. Afin de trouver une solution, elle prend la décision stratégique, conjointement avec son mari, de changer son fils d'école. D'ailleurs, à l'école les copains de Juan l'embêtaient. Cependant, malgré ce changement, Juan continuait d'avoir des problèmes.

Les parents décident de l'amener chez le psychiatre. Depuis le début des symptômes, il s'est passé deux ans. C'est la mère qui entend, la première, le diagnostic de son fils : « votre fils est un malade mental ». Elle dit que le monde s'est écroulé. Et elle ne le raconte à personne.

Elle ressent plein d'émotions et elle a du mal à accepter le diagnostic. Elle a l'espoir que ne soit pas pour toujours et que Juan guérira avec le temps. A présent, elle a encore du mal à accepter le diagnostic. Elle a du demander une aide médicale pour la dépression qu'elle a depuis cet événement troublant.

Entre autre, sa fille a aussi beaucoup souffert de cette situation. La mère raconte que sa fille devait entendre des choses méchantes des autres sur son frère malade et qu'elle s'est isolée de ses amis. Sa fille a du également suivre un traitement psychologique afin qu'elle puisse surmonter le problème. La fille et son fils, avant d'être diagnostiqués, fréquentaient ensemble les mêmes amis. Par contre, après elle n'a pas voulu sortir avec lui. Maintenant la fille va mieux et le sentiment de honte qu'elle avait, elle ne le ressent plus et elle s'occupe de son frère dès qu'elle le peut.

Néanmoins, la mère ne souhaite pas que sa fille s'occupe de son frère plus tard. Elle considère que c'est une lourde tâche et elle attend que le jour ou ils ne seront plus là, les services sociaux ou de santé prennent en charge son fils. Toutefois, elle ne s'est pas encore renseignée.

Malgré cela, elle considère que c'est à la famille de s'occuper d'un proche malade. Pour elle c'est normal et tant qu'ils vont pouvoir s'en occuper, ils ne veulent pas que leur fils aille ailleurs.

La mère a une mauvaise image des ressources de santé par rapport aux soins qu'elle et sa fille ont reçus. Elle considère que l'attitude de son médecin envers elle a été méchante. Elle a la même opinion sur la psychologue de sa fille. Elle dit que c'était comme si ses inquiétudes et malheurs par rapport à la situation vécue comme mère et aidante familiale n'intéressaient pas.

Pour les soins donnés à son fils par les membres du centre de santé mentale, elle n'a pas une mauvaise opinion. Elle ne savait pas qu'une infirmière pouvait prendre soin de lui à domicile. Depuis 1 an et demi qu'ils bénéficient de ce service, grâce aux informations reçues de la psychologue de son fils, elle se sent appuyée et ne se sent plus abandonnée. Elle sait qu'elle peut compter sur l'infirmière en cas de détresse ou de problème. Cela la soulage.

ANNEXE 11

Modèle paradigmatique pour la mère de Juan, troisième rencontre, quatrième entrevue.

Conditions

Caractéristiques de Juan (personne atteinte).

Cela fait 15 ans que les problèmes ont commencé, Juan était un adolescent de 14 ans. Il vivait avec sa famille, ses parents et sa petite sœur de deux ans plus jeune que lui. Il avait de bonnes relations avec eux. Il fréquentait l'école et c'est un enseignant qui a informé ses parents des problèmes que Juan avait à l'école. Juan est devenu un jeune solitaire et enfermé sur lui-même. Les résultats scolaires avaient chuté en peu de temps. Les parents remarquaient des signes « bizarres » de Juan qui leur ont fait penser à un problème qui n'était pas lié à l'adolescence. D'abord, quand les symptômes ont commencé, ils attribuaient ces comportements à l'adolescence, mais avec le temps ils se sont rendus compte que quelque chose de différent lui arrivait.

La mère racontait qu'il a toujours eu un caractère réservé et qu'elle n'a pas trouvé cela normal, et que son fils faisait pipi au lit à l'âge de 12 ans mais qu'elle faisait confiance au médecin qui lui disait que ce n'était rien d'important.

Connaissances sur la maladie mentale.

La mère de la personne atteinte est à présent aidante familiale, elle a dit n'avoir eu aucune connaissance sur la maladie mentale avant que son fils ne commence à manifester des problèmes. Elle n'avait jamais pensé à cette possibilité pour son fils. En fait, elle pensait plutôt que sa conduite bizarre et selon ses connaissances, répondait à un problème de jeunesse. Dans sa famille il n'y avait pas de malades mentaux. La maladie mentale, avant que son fils ne soit diagnostiqué, ne lui disait rien, elle n'avait jamais eu aucun intérêt à savoir quoi que ce soit.

Liens familiaux

Les membres de la famille s'entendaient bien, il y avait une bonne communication entre eux.

Symptômes des problèmes

Juan, son fils et personne atteinte, il y a plus de 15 ans a commencé à avoir une conduite bizarre avec sa famille. Il disait à sa mère « mira que manos mas grandes tiene papa » (regardez les grosses mains que papa a), « tu eres fea » (tu es laide). Il disait des choses sans aucun sens. Elle s'est aperçue que son fils ne voyait plus ses amis et qu'il restait enfermé chez eux. Elle s'est également rendue compte que son fils rencontrait des difficultés à l'école et après l'avis du psychologue scolaire qui disait que son enfant était très intelligent et qu'il pouvait étudier, elle et son mari ont pris la décision de le changer d'école pour voir si les choses s'arrangeraient. La mère n'avait pas le même point de vue que le psychologue, elle voyait que « algo iba mal » (quelque chose d'anormal arrivait à son fils).

La femme a reçu un appel d'un enseignant de Juan qui lui a confirmé ses doutes : Juan avait un problème. L'enseignant n'était pas d'accord non plus avec l'avis du psychologue et il a demandé l'accord des parents pour parler lui aussi avec le psychologue. Mais le psychologue lui a également confirmé que Juan n'avait rien, qu'il pouvait étudier.

Scepticisme face à l'évaluation : Recherche d'avis professionnels.

C'est alors que le couple, devant le scepticisme face à l'évaluation effectuée par le psychologue, décide de demander l'avis d'un psychiatre qui conclut à la maladie mentale de son fils.

Premier diagnostic

Le premier diagnostic pour son fils est annoncé à la femme sans autres renseignements : « Juan es un enfermo mental » (Juan est un malade mental).

Phénomène

Réactions

La mère prend conscience de la maladie. Elle ne connaît rien sur la maladie mentale et ce diagnostic l'abasourdit « se me vino el mundo abajo » (*le monde s'est écroulé*). Elle accepte les informations reçues du psychiatre à propos du diagnostic, mais elle ne comprend rien. Divers réactions et sentiments apparaissent : choc, incrédulité, préoccupations...

Point tournant

C'est à partir de la révélation du psychiatre et après le diagnostic de schizophrénie paranoïde de Juan que la mère devient aidante familiale.

Prise de conscience de son rôle d'aidante familiale

La mère a pris conscience, à partir du moment où son fils a été diagnostiqué, de son rôle d'épouse, de mère et en plus celui d'aidant familial. Elle devra s'occuper des soins de son fils pour toujours. « Es natural » (C'est naturel). Par contre, elle n'envisage pas que sa fille s'occupe de son frère le jour où ils ne pourront plus le prendre en charge. Elle espère que quelqu'un du réseau de santé prendra en charge les soins, mais elle n'a pas encore cherché l'information.

Contexte

Connaissances au préalable.

La mère ne savait rien sur la maladie mentale, sur la façon dont elle devait se comporter ou ce qu'elle devait faire. La seule information qu'elle reçoit est celle du psychiatre à sa demande de « ¿Que es lo que tiene mi hijo? » (Qu'est-ce qu'il a mon fils ?).

Croyances.

Le fait de devoir s'occuper de son fils lui semble aller de soi. Elle pense qu'étant sa mère, c'est elle qui doit s'occuper de lui.

Préjugés.

La façon dont elle parle de ce qu'elle savait sur la maladie mentale, illustre ses préjugés, quelque chose d'éloigné, d'inconnu : « sabiamos que habia gente asi pero no sabiamos nada mas » (on savait qu'il y avait des gens comme ça mais nous ne savions rien d'autre). Elle n'arrivait pas à croire ce qui arrivait à son fils « yo no hubiera jamas imaginado que a mi hijo le llegara nada asi ».(je n'aurais jamais imaginé qu'à mon fils, il pourrait lui arriver quelque chose comme ça).

Compréhension (Acceptation) de la maladie.

Elle ne comprend rien de cette maladie mais malgré tout, elle prend des décisions devant les problèmes qui surviennent. Elle a beaucoup de mal à accepter cette maladie pour son enfant. Elle avait l'espoir que son fils un jour pourrait guérir. Elle n'arrivait pas à croire que son fils pouvait souffrir d'une maladie mentale bien que le médecin le lui ait expliqué. Encore aujourd'hui elle l'accepte difficilement et se demande s'il guérira un jour.

Diverses préoccupations

Personne atteinte, pour les membres de la famille. Ce qui la touche le plus, c'est l'avenir de son enfant et la souffrance de sa fille par rapport à la situation. La mère éprouve un sentiment de compassion et de tristesse. Après avoir entendu tant de ragots, sa fille a fait une dépression. La famille subit des conséquences émotives et personnelles.

Conditions intermédiaires.**Perception de la situation de son fils**

Depuis le début du processus, la mère se sent affligée par les retombées de la maladie sur l'avenir de son fils. C'est une inquiétude qui l'afflige quotidiennement.

Soutien « formel » reçu inattendu. (Facilitant)

Dans ce processus, quatre personnes comptent beaucoup pour elle. Sans demander de l'aide, elle a reçu le soutien de : l'enseignant qui les a alertés de la gravité des problèmes de Juan et a joué le rôle de médiateur auprès du psychologue ; le pharmacien qui leur a téléphoné quand Juan abusait de la médication ; un employé de l'hôpital de Mataró qui les tenait au courant des démarches de Juan et de ses résultats ; et finalement en 2004, la psychologue qui les a dirigés vers l'infirmière qui leur est assignée et qui les a informés au sujet de la compensation à laquelle leur fils a droit comme personne atteinte de TMS.

Information sur le réseau de santé

La mère ne possède aucune information sur le fonctionnement du réseau de santé et l'aide qui est fournie aux familles qui ont un proche atteint de maladie mentale. Elle demande des renseignements au médecin qui leur est assigné et elle a une mauvaise opinion de lui «se comporto como una marrana » (elle a eu un comportement de salope).

La mère ne savait pas que la famille pouvait compter sur l'aide d'une infirmière à domicile qui relève de son centre de santé.

Traits de personnalité de l'aidant

La mère affronte la situation avec résignation. C'est une personne résignée. Sa famille compte beaucoup pour elle. À partir du moment où son fils est tombé malade, elle a affronté la situation avec beaucoup de tristesse et de regret. Elle a déprimé et a eu du mal à accepter cette situation, et encore aujourd'hui.

Elle manifeste beaucoup de respect pour la vie privée de ses enfants. Ils peuvent faire ce qu'ils veulent (avoir ou non des enfants, se marier ou non, etc). Ce qui la touche le plus c'est que son fils n'aura pas la possibilité de choix, il ne se mariera jamais et il n'aura pas d'enfants. Sa fille « la pobre lo paso muy mal, cayo en depresion, lo que tenia ella que oir » (la pauvre elle l'a très mal vécu, elle est tombée en dépression, tout ce qu'elle a dû entendre!). Elle ressent beaucoup de compassion pour eux.

Elle trouve normal d'être l'aidant familial de son fils, mais par contre elle pense que sa fille ne doit pas s'occuper de lui quand ils ne pourront plus le faire. Elle ne doit pas rater sa vie pour s'occuper de lui.

Cette mère ne veut pas que son fils devienne un fardeau pour quelqu'un d'autre. Bien qu'elle se plaigne des services, elle se résigne devant les situations difficiles. Elle se sent tellement affligée qu'elle n'a pas l'énergie d'aller voir ailleurs ce que les services de santé pourraient lui offrir. En outre, elle pense que ce sont les services qui devraient lui venir en aide.

Préjugés de la maladie mentale et leurs conséquences

La mère n'a pas parlé du diagnostic à la famille élargie et aux amis. Elle ne demande pas d'aide à sa famille, mais elle s'entend bien avec elle. Simplement son mari et elles ne veulent pas en parler, ils se sentent mal à l'aise.

Stratégies.**Prise de décisions.**

Elle a pris les décisions qui s'imposaient malgré son scepticisme et l'avis d'un psychologue qui n'avait rien trouvé d'anormal chez son fils. Ses prises de décisions l'ont aidée à comprendre la situation.

Recherche d'aide

Depuis le début du processus, elle cherche de l'aide pour elle. Elle a l'impression d'être déstabilisée. D'un autre côté, pour chaque problème éprouvé à cause des symptômes de son fils, elle consulte toujours le médecin de son fils ou bien elle se rend aux urgences psychiatriques.

Soutien formel.

Elle a l'impression de porter un fardeau depuis le début de son rôle d'aidante familiale, « es una carga que te viene encima » (c'est une lourde charge qui m'est tombée dessus). Elle explique sa situation au médecin qui ne répond pas, selon elle, à ses attentes. Elle se plaint du manque d'aide pour les familles.

Elle a une très mauvaise idée du réseau de santé par rapport aux soins qu'elle reçoit en tant qu'aidant familial « yo iba a decir lo que le pasaba y su medico me decia que cuando Juan fuera a la consulta el se lo diria, que dejara de tomar tantas pastillas, pero no hacia nada » (je suis allée raconter au médecin que Juan abusait de médicaments. Toutefois son médecin me disait simplement « je vais lui dire quand il viendra me voir », mais il ne faisait rien).

Pour les services offerts à son fils, la mère parle d'un manque de coordination, des portes tournantes, etc. En plus, elle a une mauvaise conception de l'aide apportée à sa fille par son psychologue « la ponía en contra nuestro, solo queria sacarle los cuartos » (elle la mettait contre nous, elle ne souhaitait qu'empocher de l'argent).

Par contre depuis un an et demi, une infirmière à domicile a été assignée à la famille et en fait le suivi. Elle se sent beaucoup plus soulagée et calme. Elle a quelqu'un à qui parler quand elle se retrouve devant des difficultés et des doutes.

Soutien informel

Elle compte beaucoup sur le soutien de son mari et de sa fille. C'est avec son mari qu'elle prend toutes les décisions et partagent la responsabilité des soins.

Conséquences

Sentiment d'aliénation ou Contact dévalorisant

Elle se sent insignifiante quand elle va voir le médecin de référence ; mais malgré son désaccord, elle n'a pas changé de médecin. A chaque fois qu'elle est allée expliquer qu'elle était épuisée et fatiguée, personne ne l'a aidée. Ses besoins ne sont pas pris en compte.

Rapports conjugaux.

Le couple s'entend bien. Ils se sont transformés en aidants familiaux. Ils avaient beaucoup de projets pour leur retraite qu'ils ne réaliseront jamais..

Répercussions pour les membres du système familial

Le fonctionnement du système familial a changé brusquement depuis le diagnostic de son fils. Tout au long du processus, sa fille a été très blessée. Des sentiments de tristesse ont envahi leur esprit. Pour la fille, les conséquences qu'elle a subies l'ont amenée à demander de l'aide psychologique.

La mère se sent triste des conséquences pour les membres de sa famille.

Elle est toujours en traitement pour dépression, dépression diagnostiquée après le diagnostic de son fils.

Fardeau

Elle ressent de l'épuisement. Pour elle, s'occuper de son fils atteint représente une tâche lourde. Il y a 15 ans que cela a commencé et elle se sent épuisée. C'est pour ce motif qu'elle ne désire pas que sa fille prenne soin de lui quand ils ne pourront plus le faire « yo no quiero esta carga para mi hija » (je ne souhaite pas ce poids pour ma fille).

Connaissances des ressources du système de santé

Depuis un an et demi, elle compte sur l'aide d'une infirmière à domicile pour Juan et pour eux ; l'infirmière les aide énormément dans leur tâche. C'est avec son soutien que la mère se sent soulagée et ressent une diminution de son fardeau. Elle reçoit des informations qui la soulagent à propos de la maladie de son fils.

Perception du système de santé

Elle n'est pas satisfaite de l'aide qui lui a été apportée devant sa détresse, ainsi que sur l'aide que sa fille a reçue d'une psychologue « esa le sacaba los cuartos para nada » (celle là lui volait l'argent pour rien). Le soutien attendu ne correspond pas à l'aide reçue.

Conséquences à la fin du processus

La femme a une mauvaise perception des ressources du système de santé. Elle a des idées claires sur ses besoins d'aide. Elle veut une infirmière qui vienne chez elle pour parler avec elle et l'écouter. Comme celle qu'elle a maintenant, elle se sent bien.

Elle souffre de dépression depuis tous ces événements. Sa fille aussi a du suivre un traitement psychologique.

Elle se sent triste et épuisée. Pendant tout le processus, elle se sent dépourvue et elle a une perception de fatalité par rapport à son fils.

Au niveau du couple, elle dit que depuis 15 ans que tous leurs objectifs se sont évanouis.

La famille a eu de graves retombées économiques. Les revenus ont diminué. Elle ne peut pas travailler à temps complet à cause de sa tâche d'aidante familiale. Il y a donc un salaire de moins dans la famille. Son fils reçoit une petite compensation depuis un an après que la psychologue s'est intéressée à eux et leur a fourni l'information sur les droits des personnes atteintes de TMS. Ils ne peuvent ni voyager ni dépenser parce qu'ils n'ont pas d'argent. Même si son fils n'a pas de grands besoins, il mange et fume beaucoup.

Elle pense que tout le système familial a beaucoup souffert.

Retombées d'ordre psychologique et financières

ANNEXE 12

Catégories Mère Juan

2006-10-29

Conditions

Caractéristiques de la personne atteinte. Ce sont les traits de la personne atteinte qui ont de l'influence au début du processus. Comportement. Rapports avec les membres de la famille. Rapports avec l'école et ses amis.

Connaissances des troubles mentaux : C'est l'ensemble des informations que possèdent les membres de la famille sur la maladie au préalable, pour faire une évaluation de la situation et prendre des décisions.

Connaissances au préalable de la maladie mentale. Idée de la maladie mentale au préalable, préjugés. Symptômes de problèmes. Justifications erronées. Scepticisme du premier diagnostic.

Phénomène

Point tournant. Les choses changent depuis l'annonce de l'enseignante à la mère des problèmes de son fils et lors du diagnostic à posteriori du psychiatre.

Prise de décisions.

Recherche d'aide. Diagnostic définitif. Émotions vécues.

Contexte

Changement des rôles. Il y a des changements de rôles à partir du déclenchement du processus.

Rôle d'aidant familial. Rôle parental.

Rupture dans ses projets de vie.

Caractéristiques de la personne aidante. Ce sont les caractéristiques de la personne aidante qui influencent l'acceptation ou non de la situation, le développement et l'acceptation de la tâche d'aidant familial.

Croyances. Traits de caractère. Connaissances. Difficultés d'acceptation du diagnostic.

Perception du soutien reçu. La perception de l'aidant familial au sujet du soutien reçu après la demande d'aide et de renseignements une fois que le processus a débuté.

Système de santé (satisfaisant et insatisfaisant) et informel (efficace ou non efficace).

Conséquences au préalable. Les perceptions que la personne aidante a des conséquences de la situation sur sa vie et sa famille.

Rupture dans ses projets de vie. Perception du fardeau (sur la santé, sur la vie personnelle, économique et émotionnelle). Sentiment de fatalité, d'infortune pour son fils, d'accablement.

Conditions intermédiaires.

Perception du soutien attendu, inattendu et reçu. C'est le jugement de l'aidant familial par rapport à l'aide reçue, attendu et inattendu, du soutien formel, informel et autres.

Soutien formel (médecin, infirmiers et autres) : soins, renseignements. Soutien informel.

Sentiments. Ce sont les différents sentiments ressentis par l'aidante familiale.

Sentiment d'être insignifiante, sentiment de compassion, sentiment de tristesse, sentiment de fatalité etc.

Adaptation à la nouvelle situation. Ce sont les éléments qui rendent possible une bonne ou mauvaise adaptation aux changements.

Contraintes (aide formel, perception d'être dépourvue). Conditions facilitantes : soutien informel, famille (mari, fille).

Stratégies.

Prise de décisions. Ce sont les décisions prises comme stratégies qui donnent réponses à ses inquiétudes.

Recherche d'aide formelle (résultats satisfaisants ou insatisfaisants) recherche d'aide informel.

Demande de soutien.

Soutien formel (attendu reçu ou non reçu). Informel (soutien reçu ou non reçu)

Conséquences

Critique du système de santé. L'opinion des aidants familiaux portent sur le fonctionnement du système de santé.

Satisfaction organisation réseau santé (positive – négative) Satisfaction soins médicaux (bonne – mauvaise), soins infirmiers (bonne – mauvaise).

Soutien recherché. Perception du soutien concret et efficace dont la mère a besoin.

Point d'ancrage : infirmière

Changement des rôles. Rôle d'aidante (bénéfices ou inconvénients satisfaisant ou non).

Conséquences finales. économiques. personnelles, changement fonctionnement familial, émotionnelles : perception de fardeau, Sentiments de frustration, compassion, regret, tristesse, fatalité, infortune pour son fils